

De: Sociedad Española de Cuidados Paliativos.

A: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad.
Secretario General Técnico. Sr. D. Luis P. Villameriel
Presencio.
Paseo del Prado 18-20. 28014 Madrid.

Fecha: 31 de mayo de 2011

Asunto: Alegaciones al Anteproyecto de Ley reguladora de los
derechos de la persona ante el proceso final de la vida

Madrid, a 31 de mayo de 2011

Según lo previsto en la Ley 50/1997, de 27 de noviembre, del Gobierno, se adjuntan en plazo las alegaciones al anteproyecto de Ley reguladora de los derechos de la persona ante el proceso final de la vida.

Fdo. Javier Rocafort Gil
Presidente
Sociedad Española de Cuidados Paliativos - SECPAL

ANTEPROYECTO DE LEY REGULADORA DE LOS DERECHOS DE LA PERSONA ANTE EL PROCESO FINAL DE LA VIDA

Alegaciones

**Sociedad Española de Cuidados Paliativos – SECPAL
Organización Médica Colegial de España - CGCOM**

INTRODUCCIÓN:

El presente documento constituye el posicionamiento conjunto de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (en adelante SECPAL) y de la Organización Médica Colegial de España (en adelante OMC) ante el anteproyecto de Ley reguladora de los derechos de la persona ante el proceso final de la vida, presentado tras el Consejo de Ministros el viernes 13 de mayo de 2011, y publicado en la página web del Ministerio el martes 24 de mayo de 2011. El periodo de alegaciones se encuentra abierto hasta el miércoles 1 de junio de 2011.

OMC y SECPAL vienen colaborando de forma estrecha en la promoción de unos excelentes cuidados paliativos, desde el grupo de “atención al final de la vida” creado en el seno de la OMC. Tras varios años de trabajo conjunto, el grupo ha publicado diversos documentos de posicionamiento, recomendación o aclaración de conceptos.

Conscientes de la importancia del momento actual, en el que los derechos de los ciudadanos españoles al final de la vida pueden quedar definitivamente legislados, OMC y SECPAL han analizado en procedimiento de urgencia los contenidos del anteproyecto. Para ello se ha constituido un grupo de trabajo compuesto por 17 personas expertas en organización en cuidados paliativos, incluyendo médicos, enfermeras, psicólogos y trabajadores sociales. El documento final ha sido acordado por todos los miembros.

Se presentan, a continuación de esta introducción, 36 alegaciones al anteproyecto de Ley en formato de adición, supresión o modificación, junto con su correspondiente justificación. Para su mejor comprensión, se han ordenado siguiendo el articulado de la Ley, se han resaltado en color rojo los textos a suprimir, y en color azul los textos a añadir.

El análisis del anteproyecto ha detectado algunos asuntos de especial importancia que afectan a lo más esencial de las profesiones sanitarias, y otros que son muy relevantes en la atención al final de la vida.

Entre ellos destaca, por su especial trascendencia, la derogación del punto 3º del artículo 11º 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 el que consta lo siguiente:

“No serán aplicadas las instrucciones previas contrarias al ordenamiento jurídico, a la «lex artis», ni las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas. En la historia clínica del paciente quedará constancia razonada de las anotaciones relacionadas con estas previsiones.”

La Lex Artis es la garantía de una correcta práctica profesional y es irrenunciable para los profesionales sanitarios. Con ella se asegura que la prevención, los diagnósticos y los procedimientos sean los óptimos para cada situación clínica, de acuerdo con la mejor evidencia disponible y con los condicionantes deontológicos. En ningún caso la Lex Artis se modifica con valores o creencias personales de los profesionales.

El anteproyecto de Ley obliga al profesional sanitario a ejecutar las instrucciones de los pacientes, aunque éstas sean contrarias a la Lex Artis, y aunque dicho profesional haya propuesto una gama de intervenciones (ésta vez sí, sujetas obligatoriamente a la Lex Artis) diferentes a las que el paciente quiere.

De esta forma, el anteproyecto no sólo permite, sino que despenaliza la mala praxis, e incluso obliga a ejecutar diagnósticos o procedimientos erróneos si el paciente así lo solicita.

La objeción de conciencia podría al menos evitar a los profesionales tener que elegir entre una condena de la administración judicial y una condena deontológica de su colegio profesional, pero ni OMC ni SECPAL pueden aceptar dicha solución, que en cualquier caso seguiría promocionando prácticas inaceptables.

En ese sentido se han redactado dos alegaciones completas, la 22 (en referencia al artículo 9) y la 36 (en referencia a la disposición final primera), además de continuas referencias en el resto de las alegaciones.

Por otra parte, se proponen dos nuevos artículos que tienen que ver con dos aspectos esenciales, la equidad y universalidad del acceso a los cuidados paliativos, y el modelo de provisión de los mismos. En el primero de ellos (artículo 5º) se menciona el derecho a recibir cuidados paliativos de calidad, como derecho fundamental, y no sólo vinculado al tratamiento del dolor. En el segundo (artículo 6º) se definen algunas intervenciones sanitarias esenciales en la atención al final de la vida.

Mención especial merece también el artículo relacionado con la proporcionalidad de las medidas terapéuticas. En este caso OMC-SECPAL aclaran los términos principales de limitación y adaptación del esfuerzo terapéutico, o de obstinación terapéutica, al tiempo que proponen las condiciones en las que deben efectuarse dichas medidas. En este punto se ha realizado una consulta especial a expertos bioeticistas, dada su trascendencia.

Finalmente, se han redactado alegaciones orientadas a la formación de los profesionales y a su acreditación, y a la incorporación de nuevos derechos necesarios para los pacientes, como la tramitación urgente de la ayuda a la dependencia, o los permisos laborales para los familiares de pacientes en situación terminal.

“Los cuidados que un pueblo presta a sus
ciudadanos más frágiles son un exponente
de su grado de civilización”.

En Madrid, a 31 de mayo de 2011

ALEGACIÓN 1

Título. Propuesta de MODIFICACIÓN.

Dice:

“Ley reguladora de los derechos de la persona ante el proceso final de la vida.”

Proponemos diga:

“Ley xx/2011, de xxx de xxx, **básica** reguladora de los derechos de la persona ante el proceso final de la vida”

Justificación:

De acuerdo con la disposición adicional primera, la Ley tiene el rango de “básica”, siendo pertinente reflejar este rango en el título de la Ley.

ALEGACIÓN 2

Exposición de Motivos, página 1, párrafo 4º. Propuesta de MODIFICACIÓN.

Dice:

“...toda actuación en el ámbito de la sanidad requiere el previo consentimiento de los pacientes o usuarios del sistema nacional de salud, el derecho de éstos a decidir libremente, después de recibir la información adecuada, entre las opciones clínicas disponibles, así como a negarse al tratamiento, excepto en los casos determinados en la ley.”

Proponemos diga:

“...toda actuación en el ámbito de la sanidad requiere el previo consentimiento de los pacientes o usuarios del sistema nacional de salud, el derecho de éstos a decidir libremente, después de recibir la información adecuada, entre las opciones clínicas disponibles, así como a negarse al tratamiento, excepto en los casos determinados en la ley. **Dicha norma estableció igualmente la importancia de limitar dicho derecho a los principios del ordenamiento jurídico y de la «lex artis»**”

Justificación:

Ningún paciente podrá exigir al médico o a las autoridades sanitarias una intervención que no sea legal o que no esté de acuerdo a las indicaciones o los procedimientos adecuados. En ese sentido ya se posicionó 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 cuyo artículo 11, punto 3, expresa lo siguiente:

“No serán aplicadas las instrucciones previas contrarias al ordenamiento jurídico, a la «lex artis», ni las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas. En la historia clínica del paciente quedará constancia razonada de las anotaciones relacionadas con estas previsiones.”

ALEGACIÓN 3

Exposición de Motivos, página 1, párrafo 5º. Propuesta de MODIFICACIÓN.

Dice:

“...con el consiguiente envejecimiento de la población y el aumento de enfermedades de evolución progresiva, en muchos casos acompañadas de un alto grado de sufrimiento del paciente y, por extensión, de sus familiares y allegados.”

Proponemos diga:

“...con el consiguiente envejecimiento de la población y el aumento de enfermedades de evolución progresiva, **que en ausencia de manejo adecuado, pueden acompañarse de un** alto grado de sufrimiento del paciente y, por extensión, de sus familiares y allegados.”

Justificación:

Estudios nacionales e internacionales demuestran la drástica disminución del sufrimiento cuando se aplican los cuidados paliativos en condiciones óptimas. La referencia al alto grado de sufrimiento debe contextualizarse en la ausencia de cuidados paliativos o, al menos, de tratamiento adecuado.

ALEGACIÓN 4

Exposición de Motivos, página 2, párrafo 1º. Propuesta de MODIFICACIÓN.

Dice:

“...Ello suscita interrogantes éticos y jurídicos sobre las respuestas que la sociedad y la ciencia, la medicina y los profesionales sanitarios y, por supuesto, las Administraciones y los poderes públicos, han de dar a un número creciente de procesos terminales, degenerativos e irreversibles, **dolorosos y comprometedores de la dignidad personal de quienes lo sufren.**”

“...y con el claro propósito de propiciar el mayor alivio posible de su sufrimiento físico, psíquico y moral.”

Proponemos diga:

“...Ello suscita interrogantes éticos y jurídicos sobre las respuestas que la sociedad y la ciencia, la medicina y los profesionales sanitarios y, por supuesto, las Administraciones y los poderes públicos, han de dar a un número creciente de procesos terminales, degenerativos e irreversibles, **eventualmente dolorosos, de manera adecuada a la dignidad personal de quienes los sufren.**”

“...y con el claro propósito de propiciar el mayor alivio posible de su sufrimiento, **en sus dimensiones física, psíquica, social y espiritual.**”

Justificación:

La dignidad corresponde a la persona, y puede mantenerse íntegra aunque su situación clínica se deteriore. Aunque se deteriore su estado de salud y calidad de vida, el paciente mantiene siempre su dignidad como persona, y, precisamente por eso, es merecedor de todos los tratamientos y cuidados necesarios para aliviar su situación.

Las cuatro dimensiones de la atención integral al final de la vida fueron definidas por la Organización Mundial de la Salud en 1984, refrendadas en todos los documentos posteriores de dicha organización, y cuentan con el más amplio reconocimiento científico.

ALEGACIÓN 5

Exposición de motivos, página 2, párrafo tercero. Propuesta de MODIFICACIÓN.

Dice:

“Una respuesta, también, que presta especial atención a las necesidades de claridad y seguridad jurídica que deben presidir especialmente las actuaciones del personal sanitario, excluyendo cualquier posible responsabilidad derivada de asumir las decisiones de la persona en el proceso final de su vida, adoptadas en el marco de la presente ley”.

Proponemos diga:

“Una respuesta, también, que presta especial atención a las necesidades de claridad y seguridad jurídica que deben presidir especialmente las actuaciones del personal sanitario, **siempre que estas actuaciones estén de acuerdo con el ordenamiento jurídico y con la Lex Artis**, excluyendo cualquier posible responsabilidad derivada de asumir las decisiones de la persona en el proceso final de su vida, adoptadas en el marco de la presente ley”.

Justificación:

De la misma forma que se menciona en alegaciones posteriores, la Lex Artis debe ser siempre indispensable en cualquier intervención sanitaria, y así debe constar en cada párrafo de la Ley en la que se mencione la voluntad del paciente, la decisión del paciente o las instrucciones previas.

ALEGACIÓN 6

Exposición de Motivos, página 2, párrafo 4º. Propuesta de MODIFICACIÓN.

Dice:

“...En una sociedad democrática avanzada, los derechos deben acompañar a los ciudadanos **desde que nacen hasta que mueren**. Y la titularidad efectiva, que esta ley reconoce, de un conjunto singularizado de derechos ante el proceso del final de la vida -como proyección en él de los derechos fundamentales y constitucionales de referencia-, significa que las personas, al afrontar dicho proceso, no lo van a hacer al albur de la posición asumida al respecto por una determinada Administración sanitaria **o de la sensibilidad de unos concretos profesionales sanitarios por más que en nuestro país esta sensibilidad esté muy acreditada**, sino en verdad pertrechados de esos derechos, de contenido cierto y cumplimiento exigible a todos.”

Proponemos diga:

“...En una sociedad democrática avanzada, los derechos deben **acompañar a las personas en todas las etapas de su vida y hasta después de su muerte**. Y la titularidad efectiva, que esta ley reconoce, de un conjunto singularizado de derechos ante el proceso del final de la vida -como proyección en él de los derechos fundamentales y constitucionales de referencia-, significa que las personas, al afrontar dicho proceso, no lo van a hacer al albur de la posición asumida al respecto por una determinada Administración sanitaria, sino en verdad pertrechados de esos derechos, de contenido cierto y cumplimiento exigible a todos.”

Justificación:

Hay derechos esenciales en relación a la dignidad de la persona, que se reconocen de modo previo al nacimiento, como el derecho a la vida. También hay derechos que han de ser efectivos incluso después del fallecimiento, y tienen cabida en la presente Ley. Entre ellos el derecho a la intimidad, al respeto y a la confidencialidad en materia de información clínica.

Se ha suprimido la frase “...o de la sensibilidad de unos concretos profesionales sanitarios -por más que en nuestro país esta sensibilidad esté muy acreditada” dado que es prescindible y va en contra del necesario fomento de la confianza entre profesionales sanitarios y pacientes.

ALEGACIÓN 7

Exposición de Motivos, página 4, párrafo 2º. Propuesta de MODIFICACIÓN.

Dice:

“Por último, en cuanto al objeto de la ley, cabe reiterar que ésta se ocupa del proceso del final de la vida, concebido como un final próximo e irreversible, eventualmente doloroso y lesivo de la dignidad de quien lo padece, para, en la medida de lo posible, aliviarlo, en su transcurrir, con respeto a la autonomía, integridad física e intimidad personal de la persona. Se pretende, de tal forma, asumir legalmente el consenso generado sobre los derechos del paciente en el proceso final de su vida, sin alterar, en cambio, la tipificación penal vigente de la eutanasia o suicidio asistido, concebido como la acción de causar o cooperar activamente con actos necesarios y directos a la muerte de otro, aspecto ajeno a los regulados en la presente ley.”

Proponemos diga:

“Por último, en cuanto al objeto de la ley, cabe reiterar que ésta se ocupa del proceso del final de la vida, concebido como un final próximo e irreversible, eventualmente doloroso y **potencialmente** lesivo de la dignidad de quien lo padece, para, en la medida de lo posible, aliviarlo, en su transcurrir, con respeto a la autonomía, **integridad física, psíquica y social, valores, creencias e intimidad de la persona.**

Se pretende, de tal forma, asumir legalmente el consenso generado sobre los derechos del paciente en el proceso final de su vida, sin alterar, en cambio, la tipificación penal vigente de la eutanasia o suicidio **médicamente asistido, entendiendo como eutanasia “la acción u omisión, directa e intencionada, encaminada a provocar la muerte de una persona que padece una enfermedad avanzada o terminal, a petición expresa y reiterada de esta”, y entendiendo como suicidio asistido “la ayuda intencionada de un médico a la realización de un suicidio, ante la demanda de un enfermo competente que no pueda realizarlo por sí mismo debido a limitaciones de carácter físico, proporcionándole la medicación necesaria para que el propio enfermo se la administre”.** Tanto la eutanasia como el suicidio asistido son supuestos ajenos a los regulados en la presente ley.”

Justificación:

El proceso del final de la vida no siempre es lesivo para la dignidad de la persona, de hecho, en muchos casos es el propio proceso el que dignifica aún más a la persona. Por ese motivo se añade el término “potencialmente”.

El objeto de la Ley, según lo expuesto anteriormente, ha de integrar no solo los problemas físicos, sino los psíquicos, sociales y espirituales.

Es esencial definir claramente todos los conceptos utilizados en esta Ley, particularmente aquellos que pueden crear mayor confusión entre los ciudadanos. Los términos eutanasia y suicidio médicamente asistido fueron publicados en 2009 por la OMC en el artículo denominado: Atención Médica al Final de La Vida. Conceptos.

ALEGACIÓN 8

Exposición de Motivos, página 4, párrafo 4º. Propuesta de MODIFICACIÓN.

Dice:

“En el Título Preliminar, se establece el principio fundamental de pleno respeto a la voluntad de las personas en el proceso final de su vida, y se define el ámbito de aplicación de la ley mediante la presencia de un pronóstico vital reducido en el tiempo e irreversible, dimanante tanto de una enfermedad incurable como de un deterioro **extremo** que provoca trastornos graves en quienes lo padecen.”

Proponemos diga:

“En el Título Preliminar, se establece el principio fundamental de pleno respeto a la voluntad de las personas en el proceso final de su vida, y se define el ámbito de aplicación de la ley mediante la presencia de un pronóstico vital reducido en el tiempo e irreversible, dimanante tanto de una enfermedad incurable como de un **deterioro progresivo que puede provocar trastornos graves en quienes lo padecen.**”

Justificación:

Tratar el deterioro al final de la vida como extremo, e identificarlo con trastornos graves es alarmante para la población, además de incierto en muchos casos. Debe eliminarse el término “extremo” y condicionar los trastornos graves a una mera posibilidad.

Asimismo, existen muchas situaciones de cronicidad, consecuencia de accidentes o enfermedades incurables que han provocado un importante deterioro, y sin embargo estabilizadas. Dichas situaciones son diferentes de las situaciones terminal y/o agónica, cuya asistencia intenta regular esta Ley.

ALEGACIÓN 9

Exposición de Motivos, página 4-5, párrafo 6º. Propuesta de MODIFICACIÓN.

Dice:

“La declaración de derechos incluye también los que tienen por objeto las prestaciones sanitarias y de otra índole a que deben poder acceder las personas en el proceso final de su vida: el tratamiento del dolor, previendo específicamente el derecho a la sedación paliativa, **aun cuando ello pudiera implicar un acortamiento de la vida**, el derecho a que se les permita el acompañamiento y el auxilio espiritual que deseen y el respeto a la intimidad personal y familiar, en particular, mediante la atención en habitación individual, sometiendo estos últimos derechos a las disponibilidades de los centros y a la compatibilidad con las medidas necesarias para una atención médica de calidad.”

Proponemos diga:

“La declaración de derechos incluye también los que tienen por objeto las prestaciones sanitarias y de otra índole a que deben poder acceder las personas en el proceso final de su vida. **Se reconoce como derecho fundamental el de recibir cuidados paliativos integrales de calidad. Se definen los cuidados paliativos y la atención integral y se especifica el derecho a algunas intervenciones esenciales como el diagnóstico y tratamiento de los síntomas, la intervención psicosocial, o el auxilio espiritual. Además se aborda de forma concreta el manejo de los síntomas refractarios y de la agonía, incluyendo la sedación paliativa cuando ésta se precisa. Por último, se prevé el derecho al acompañamiento, o a la intimidad personal y familiar, en particular mediante la asistencia en domicilio o en habitación individual, sometiendo estos últimos derechos a las disponibilidades de los centros y a la compatibilidad con las medidas necesarias para una atención médica de calidad.**”

Justificación:

La prestación sanitaria a la que deben tener derecho los ciudadanos afectados por una enfermedad avanzada-terminal se conoce internacionalmente como cuidados paliativos, constituye un derecho esencial e incluye el tratamiento del dolor y la sedación paliativa cuando ésta procede, pero también muchas otras intervenciones sanitarias que no hay que olvidar, y que son tanto o más importantes.

De hecho, hay evidencia científica acerca de que el dolor no es el síntoma más prevalente, ni el más intenso, ni el que más hace sufrir a las personas en dicha situación. También hay evidencia acerca de que la mayor parte de los síntomas que provocan sufrimiento, pueden controlarse sin necesidad de sedación cuando son tratados por equipos especializados, manteniendo de esa forma la capacidad de raciocinio y decisión del paciente hasta el último momento, libre de sufrimiento.

Por último, se elimina la referencia al hecho de que la sedación pueda implicar un acortamiento de la vida. No es cierto que sea así cuando se utilizan las indicaciones y procedimientos adecuados, según dicta la Lex Artis, y hay evidencia de grado II (el mayor grado posible dado que realizar ensayos clínicos aleatorizados en enfermos que requieran sedación paliativa sería contrario a la ética) precisamente de lo contrario: la sedación paliativa bien realizada no afecta a la supervivencia. Sobre esto se puede consultar el artículo: Maltoni M, Pittureri C, Scarpi E, Piccinini L, Martín F, Turci P, et al. Palliative Sedation Therapy does not hasten death: results from a prospective multicenter study. *Annals of Oncology* 20:1163-69. 2009.

ALEGACIÓN 10

Exposición de Motivos, 5, párrafo 2º. Propuesta de MODIFICACIÓN.

Dice:

“...Elemento central de ese marco es el respeto a la voluntad del paciente, que se configura como mandato fundamental del personal sanitario y, en consecuencia, como clave de su seguridad jurídica y de su régimen de responsabilidad.”

Proponemos diga:

“...Elemento central de ese marco es el respeto a la voluntad del paciente, que se configura como mandato fundamental del personal sanitario **siempre y cuando esté de acuerdo con la normativa legal y con la Lex Artis** y, en consecuencia, como clave de su seguridad jurídica y de su régimen de responsabilidad.”

Justificación:

El previamente citado artículo 11, punto 3º 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, no debe ser olvidado en ningún punto en el que se cite el respeto a la voluntad del paciente, dado que tanto la normativa legal como la Lex Artis limitan la voluntad del paciente y garantizan que éste pueda elegir entre las opciones disponibles.

ALEGACIÓN 11

Exposición de Motivos, 5, párrafo 3º. Propuesta de MODIFICACIÓN.

Dice:

“Se prevén las garantías necesarias para que esa voluntad se configure de modo plenamente informado y para que los profesionales puedan acceder a la misma, así como la obligación de adecuar el esfuerzo terapéutico a la situación del paciente, proscribiendo así las actuaciones que puedan entrañar ensañamiento terapéutico y dando plena cobertura a la disminución proporcional de ese esfuerzo en razón del bienestar del paciente, siempre con las garantías de decisión compartida por varios profesionales y de información al paciente y respeto a su voluntad..”

Proponemos diga:

“Se prevén las garantías necesarias para que esa voluntad se configure de modo plenamente informado y para que los profesionales puedan acceder a la misma, así como la obligación de adecuar el esfuerzo terapéutico a la situación del paciente, proscribiendo así las actuaciones que puedan entrañar **obstinación terapéutica** y dando plena cobertura a la **reorientación** proporcional de ese esfuerzo, dirigido hacia el bienestar del paciente, siempre con las garantías de decisión compartida por varios profesionales y de información al paciente y respeto a su voluntad..”

Justificación:

El término “obstinación terapéutica” es más adecuado según los glosarios bioéticos actuales. Encarnizamiento o ensañamiento tienen un matiz maleficente o malintencionado que raramente se da.

La atención al final de la vida suele requerir de importante esfuerzo terapéutico, siendo este reorientado (o adaptado a la nueva situación), pero no disminuido.

ALEGACIÓN 12

Artículo 1, párrafo 1º. Propuesta de MODIFICACIÓN.

Dice:

“La presente ley tiene por objeto asegurar la protección de la dignidad de las personas en el proceso final de su vida y garantizar el pleno respeto de su libre voluntad en la toma de las decisiones sanitarias que les afecten en dicho proceso.”

Proponemos diga:

“La presente Ley tiene por objeto asegurar la protección de [la calidad de vida](#) y la dignidad de las personas en el proceso final de su vida y garantizar el pleno respeto de su libre voluntad en la toma de las decisiones sanitarias que les afecten en dicho proceso.”

Justificación:

La calidad de vida consta en todas las definiciones como la prioridad esencial de la persona en el final de la vida, especialmente en las definiciones de la Organización Mundial de la Salud que la identifica como objetivo principal de los cuidados paliativos.

ALEGACIÓN 13

Artículo 3, párrafo 1, 2º y 3º. Propuesta de MODIFICACIÓN.

Dice:

1. “A los efectos de esta Ley, son personas en el proceso final de su vida aquellas que se encuentran en una situación terminal o de agonía.
2. Se entiende por situación terminal aquella **en la que paciente presenta una enfermedad avanzada, incurable y progresiva, sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico, con un pronóstico de vida limitado a semanas o meses y en la que pueden concurrir síntomas intensos que requieren una asistencia paliativa especializada.**
3. Se entiende por situación de agonía **la fase gradual que precede a la muerte y que se manifiesta clínicamente por un deterioro físico grave, debilidad extrema, trastornos cognitivos y de consciencia, dificultad de relación y de ingesta y pronóstico vital de pocos días.**”

Proponemos diga:

1. “A los efectos de esta Ley, son personas en el proceso final de su vida aquellas que se encuentran en situación **terminal** o en **situación** de agonía.
2. Se entiende por **enfermedad en situación terminal** a aquella de curso **gradual, progresivo e irreversible, sin respuesta a los tratamientos curativos disponibles, que evolucionará hacia la muerte en un plazo de semanas o meses, en un contexto de fragilidad y pérdida de autonomía progresivas. Se acompaña de síntomas múltiples y provoca un gran impacto emocional en el enfermo, sus familiares y en el propio equipo terapéutico.**
3. Se entiende por situación de agonía a la que precede a la muerte cuando esta se produce de forma gradual, y en la que **existe deterioro físico intenso, debilidad extrema, alta frecuencia de trastornos cognitivos y de la conciencia, dificultad de relación e ingesta y pronóstico de vida en horas o días.**

Justificación:

Se han adaptado las definiciones al glosario de términos publicado en 2009 por la OMC y que ha sido ya citado en otras alegaciones, y al Documento de Consenso sobre Situaciones al final de la vida, elaborado por el Consejo General del Poder Judicial y el Ministerio de Sanidad y Consumo, publicado en: Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases Para su Desarrollo. Centro de Publicaciones del Ministerio de Sanidad y Consumo. Madrid 1999.

Se ha suprimido la mención a la necesidad de atención paliativa especializada, ya que la atención paliativa puede ser de nivel básico o de nivel avanzado o especializado, según precise el paciente y su familia a la vista de la complejidad de las necesidades detectadas, tal como se expone en otra de las alegaciones en la que se propone un nuevo artículo numerado como artículo 5.

ALEGACIÓN 14

Artículo 4, párrafo 1º. Propuesta de MODIFICACIÓN.

Dice:

“Todas las personas que se encuentren en el proceso final de su vida tienen 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. En particular, como manifestación del derecho a la integridad física y moral, se garantizará su derecho a decidir libremente sobre las intervenciones **y el tratamiento a seguir en dicho proceso, incluidos los cuidados necesarios para evitar el dolor y el sufrimiento**”

Proponemos que diga:

“Todas las personas que se encuentren en el proceso final de su vida tienen 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. En particular, como manifestación del derecho a la integridad física y moral, se garantizará su derecho a decidir libremente sobre las intervenciones **disponibles, de acuerdo con la legalidad vigente y la Lex Artis.**”

Justificación:

Se ha añadido el ya citado párrafo sobre la Lex Artis presente en la Ley 41/2002, que limita el derecho a decidir del paciente, y se ha eliminado la referencia al tratamiento del dolor y el sufrimiento, dado que se abordan en los siguientes puntos de la Ley.

ALEGACIÓN 15

Nuevo artículo (Artículo 5). Propuesta de ADICIÓN.

Proponemos diga:

Artículo 5. Derecho a recibir cuidados paliativos integrales de calidad.

Todas las personas que se encuentren en el proceso final de su vida tienen derecho a recibir cuidados paliativos integrales de calidad, en sus niveles de atención general o especializado, de acuerdo a la complejidad de su sufrimiento.

El acceso a los cuidados paliativos integrales de calidad será equitativo para todos los ciudadanos españoles, sin discriminación por raza, edad, sexo, domicilio, condición socio-económica o tipo de enfermedad.

A los efectos de esta Ley, se entiende como Cuidados Paliativos integrales de calidad al cuidado total y activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo. Para hacer cuidados paliativos es primordial el control del dolor y de otros síntomas, y de los problemas psicológicos, sociales y espirituales. Los cuidados paliativos son interdisciplinarios en su enfoque, e incluyen al paciente, la familia y su entorno. Los cuidados paliativos afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal; ni aceleran ni retrasan la muerte. Tienen por objeto preservar la mejor calidad de vida posible hasta el final.

En el nivel básico de cuidados paliativos se integran métodos y procedimientos en entornos no especializados en cuidados paliativos, incluyendo medidas de control de síntomas (farmacológicas y no farmacológicas), comunicación con el paciente, la familia, y otros profesionales de la salud, y toma de decisiones y elaboración de objetivos de acuerdo con los principios de los cuidados paliativos.

El nivel avanzado o especializado debe intervenir ante situaciones de sufrimiento de mayor complejidad. Los servicios de cuidados paliativos especializados necesitan trabajar en equipo combinando un equipo multiprofesional (al menos con médicos, psicólogos, enfermeras y trabajadores sociales) con un modo de trabajo interdisciplinario. Los miembros del equipo deben estar acreditados, y los cuidados paliativos deben constituir su principal actividad.

Los equipos especializados se identificarán con alguna de las siguientes modalidades: Equipo de cuidados paliativos domiciliario, equipo de soporte hospitalario de cuidados paliativos, unidad de cuidados paliativos de agudos con camas, unidad de cuidados paliativos de media-larga estancia con camas, centro de día de cuidados paliativos.

La atención, ya sea de nivel básico o especializado, podrá realizarse en el domicilio si el paciente así lo desea, siempre que no esté contraindicada, y no suponga un riesgo social, derivado de las condiciones de la persona o personas cuidadoras, habitabilidad de la vivienda, accesibilidad a los recursos asistenciales, y otros aspectos sociales que la condicionan.

Justificación:

Se han sustituido las definiciones propuestas en el borrador inicial, por las recientemente publicadas por la European Association for Palliative Care (EAPC), que han sido aceptadas internacionalmente y han visto la luz tras un largo periodo de debate y búsqueda de consenso.

Se establece el derecho prioritario en esta Ley a recibir cuidados paliativos integrales de calidad, y se recuerda el modelo de provisión aprobado en la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Se definen, por tanto, la atención básica y la especializada, y los diferentes tipos de servicio especializados.

Se matizan también las limitaciones para la atención domiciliaria motivadas por aspectos sociales y no exclusivamente clínicos.

ALEGACIÓN 16

Nuevo artículo (Artículo 6). Propuesta de ADICIÓN.

Proponemos diga:

Artículo 6. Derecho a la evaluación y control del sufrimiento.

Todas las personas que se encuentren en el proceso final de su vida tienen derecho a una atención integral orientada al alivio del sufrimiento físico, psicológico, social y espiritual.

De acuerdo con lo anterior, estas personas tienen derecho, cuando estén indicadas, a las siguientes intervenciones sanitarias.

- a) A ser valorados integralmente y a que se realice una planificación anticipada de los cuidados.
- b) A la identificación temprana, a la evaluación y al tratamiento de los síntomas físicos.
- c) A la evaluación e intervención psicosocial, que incluye, entre otras medidas, el recibir información sobre los servicios y unidades asistenciales, recursos sociosanitarios, acompañamiento de voluntariado, y prestaciones y ayudas técnicas disponibles, incluidas aquellas gestionadas a través de la Ley de la dependencia, que se deberán tramitar de modo urgente.
- d) Al auxilio espiritual, bajo el máximo respeto a los valores, convicciones y creencias del paciente.

En caso de sufrimiento por síntomas refractarios, el paciente tiene derecho a recibir sedación paliativa o sedación paliativa en la agonía, siendo de aplicación a los efectos de esta Ley las siguientes definiciones:

- a) Síntoma refractario: Aquel que no puede ser adecuadamente controlado con los tratamientos disponibles, aplicados por médicos expertos, en un plazo de tiempo razonable. En estos casos el alivio del sufrimiento del enfermo requiere la disminución del nivel de conciencia.
- b) Sedación paliativa: disminución deliberada de la conciencia del enfermo, mediante la administración de los fármacos apropiados y las dosis correctas con el objetivo de evitar un sufrimiento insostenible causado por uno o más síntomas refractarios. Cuando el enfermo se encuentra en sus últimos días u horas de vida, se habla de sedación paliativa en la agonía.

Justificación:

Este artículo completa al anterior, estableciendo derechos concretos a ciertas intervenciones sanitarias. Se incluyen así, de forma más ordenada, las prestaciones sanitarias que estaban previstas en los artículos 11 (tratamiento del dolor, derecho a la sedación paliativa), 12 (auxilio espiritual), 18 (convicciones y creencias) y 20 (apoyo emocional).

En el caso del apoyo emocional, al igual que la intervención psicosocial o el auxilio espiritual, se trata de intervenciones que constituyen un derecho para el paciente, y que forman parte de los cuidados paliativos prestados salvo que el paciente los rechace expresamente. Para las personas dependientes en situación terminal, las ayudas técnicas y prestaciones sociales son una necesidad que se debe atender, y su pronóstico vital no admite la espera habitual en la aplicación de la ley de dependencia.

Alegación 17

Artículo 5, punto 2. Propuesta de ADICIÓN.

Dice:

“Igualmente, todas las personas tienen derecho a rechazar la oferta de información y a que esta decisión sea respetada. En tales casos, los profesionales sanitarios harán saber al paciente la trascendencia de su decisión y le solicitarán la designación, si así lo desea, de una persona que acepte recibir la información, haciendo constar estas circunstancias en la historia clínica.”

Proponemos diga:

“Igualmente, todas las personas tienen derecho a rechazar la oferta de información y a que esta decisión sea respetada. En tales casos, los profesionales sanitarios harán saber al paciente la trascendencia de su decisión y le solicitarán la designación, si así lo desea, de una persona que acepte recibir la información, haciendo constar estas circunstancias en la historia clínica. **Dado que la actitud y preferencias del paciente respecto a la información y participación en la toma de decisiones pueden cambiar, el profesional que lo atiende debería valorar dicha actitud y preferencias de modo reiterado a lo largo de la evolución de la enfermedad.**

Justificación:

En esta cuestión, las recomendaciones que se recoge en la Guía de Práctica Clínica publicada en 2008 por el Ministerio de Sanidad y Consumo y OSTEBA, enmarcada en el proyecto Guíasalud, son:

- **Grado B:** Valorar regularmente las necesidades de información y preferencias del paciente.
- **Grado D.** Mostrar explícitamente disponibilidad para escuchar e informar.
- **Grado B.** Proporcionar Información de modo verbal y con otros métodos, según las preferencias individuales.
- **Grado C.** A los profesionales: Recibir formación y adquirir Habilidades de Comunicación (HHCC).
- **Grado B.** A las Organizaciones sanitarias: Facilitar formación en HHCC: formación intensiva, basada en escenarios reales, y con recordatorios posteriores.
- **Grado D.** No retrasar la comunicación de noticias relevantes. Respetar deseos de recibir información y de no recibir información. Establecer un estilo de comunicación sincera, sensible y con margen de esperanza. Buscar un lugar a adecuado, en un entorno de privacidad, evitando las interrupciones.

ALEGACIÓN 18

Artículo 17, MODIFICACIÓN COMPLETA.

Dice:

1. “El médico responsable, antes de proponer cualquier intervención a un paciente en el proceso final de su vida, deberá asegurarse de que aquella responde a la lex artis, en la medida en que está clínicamente indicada mediante un juicio clínico que se base en la evidencia científica disponible, en su saber profesional, en su experiencia y en el estado, gravedad y pronóstico del paciente.

2. Conforme a lo previsto en el apartado anterior, el personal sanitario adecuará el esfuerzo terapéutico de modo proporcional a la situación del paciente, evitando la adopción o mantenimiento de intervenciones y medidas de soporte vital carentes de utilidad clínica, en atención a la cantidad y calidad de vida futuras del paciente, y siempre sin menoscabo de aquellas actuaciones sanitarias que garanticen su debido cuidado y bienestar.

Este mismo criterio de proporcionalidad se aplicará al supuesto previsto en el artículo 11.2 c).

En todo caso, la adecuación del esfuerzo terapéutico requerirá del juicio coincidente de, al menos, otro médico que participe en la atención sanitaria, y se adoptará tras informar al paciente o a su representante, tomando en consideración su voluntad, y oído el criterio profesional del personal de enfermería responsable de los cuidados.

De todas las actuaciones mencionadas en los párrafos anteriores deberá quedar constancia en la historia clínica.”

Cambio de Orden:

Al estar directamente relacionado con los dos nuevos artículos 5º y 6º, se colocaría inmediatamente a continuación de aquellos, es decir, como artículo 7º.

A partir de este artículo, se renumeraría el resto del articulado.

Proponemos diga:

Artículo 7º. Proporcionalidad de las medidas terapéuticas.

1. El médico responsable, antes de proponer cualquier intervención a un paciente en el proceso final de su vida, deberá asegurarse de que aquella responde a la Lex Artis, en la medida en que está clínicamente indicada, realizada por el profesional competente con el procedimiento adecuado, basado en un juicio clínico que se base en la evidencia científica disponible, en su saber profesional, en su experiencia y en el estado, gravedad y pronóstico del paciente.

2. Conforme a lo previsto en el apartado anterior, el personal sanitario adecuará el esfuerzo terapéutico de modo proporcional a la situación del paciente en situación terminal, según pronóstico de cantidad y calidad de vida actuales y futuras y ofreciendo los medios necesarios para su debido cuidado y bienestar.

Este mismo criterio de proporcionalidad se aplicará al supuesto previsto en el artículo 11.2 c). (se precisa re-numerar al apartado en el que se aborde el derecho a la sedación paliativa, según nuestra propuesta sería el 6.2)

La adecuación del esfuerzo terapéutico se adoptará tras informar al paciente o a su representante, obteniendo previamente su consentimiento según lo previsto en 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.

3. El médico responsable de cada paciente, a iniciativa propia, en el ejercicio de una buena práctica clínica, y para evitar la obstinación terapéutica, indicará una limitación de esfuerzo terapéutico: retirará o no instaurará una medida de soporte vital o cualquier otra intervención cuando ésta, dado el mal pronóstico de la persona en términos de cantidad y calidad de vida, constituya a juicio de los profesionales sanitarios implicados algo fútil, que sólo contribuya a prolongar en el tiempo una situación clínica carente de expectativas razonables de mejoría y cuyo final, médicamente inevitable, sea el fallecimiento del paciente.
4. Se entiende por obstinación terapéutica la situación en la que a una persona, que se encuentra en situación terminal avanzada o en situación de agonía y afecta de una enfermedad grave e irreversible, se le inician o mantienen medidas de soporte vital u otras intervenciones carentes de utilidad clínica, es decir, sin posibilidades de mejora o recuperación, siendo en consecuencia susceptibles de limitación de esfuerzo terapéutico.
5. Dicha limitación se llevará a cabo oído el criterio profesional de la enfermera responsable de los cuidados y requerirá la opinión coincidente con la del médico responsable de al menos otro médico de los que participen en su atención sanitaria. La identidad de dichos profesionales y su opinión será registrada en la historia clínica.

Se informará adecuadamente a los pacientes o sus representantes legales de la inutilidad del tratamiento médico y de la decisión de su retirada o de su no inicio. En este supuesto no será obligatorio obtener el consentimiento informado porque la indicación médica, según *Lex Artis*, deja de ser tal indicación terapéutica y se convierte en una contraindicación.

En cualquier caso, también en este supuesto, el médico responsable, así como los demás profesionales sanitarios que atiendan a los pacientes, están obligados a ofrecerles aquellas intervenciones sanitarias necesarias para garantizar su adecuado cuidado y confort.

6. De todas las actuaciones mencionadas en los párrafos anteriores deberá quedar constancia en la historia clínica.

Justificación:

Se redacta de nuevo todo el artículo, para su mejor comprensión, de acuerdo a las diferencias entre limitación y adecuación del esfuerzo terapéutico, según los principios éticos actuales, y definiendo la obstinación terapéutica.

ALEGACIÓN 19

Artículo 5, párrafo 3º. Propuesta de ADICIÓN.

Proponemos diga:

No obstante, la información sobre el diagnóstico y pronóstico no es un acto único sino un proceso. Ha de comunicarse por parte del médico, con la máxima delicadeza, en el lugar y momento adecuados, y evaluando reiteradamente la cantidad de información que el paciente quiere, puede y necesita recibir, de acuerdo a su proceso de adaptación psicológica.

Justificación:

La obstinación informativa puede ser tanto o más dañina que la obstinación terapéutica. Se precisa tratar este asunto con especial prudencia, aunque siempre con el objetivo de que el paciente mantenga intacta su capacidad de decidir una vez conocedor de su situación.

ALEGACIÓN 20

Artículo 6, párrafo 1º: Propuesta de ADICIÓN. Párrafo 3º: propuesta de MODIFICACIÓN.

Dice:

“Las personas que se encuentren en el proceso final de su vida tienen derecho a que se respete su decisión sobre la atención sanitaria que se les dispense”

“La negativa a recibir una intervención o tratamiento, o la decisión de interrumpirlos, no supondrá menoscabo alguno en la atención sanitaria de otro tipo que se le dispense, especialmente en lo referido a la destinada a paliar el dolor y a hacer más digno y soportable el proceso final de su vida.”

Proponemos diga:

“Las personas que se encuentren en el proceso final de su vida tienen derecho a que se respete su decisión sobre la atención sanitaria que se les dispense, **siempre que esté de acuerdo con la legalidad vigente y con la Lex Artis**”

“La negativa a recibir una intervención o tratamiento, o la decisión de interrumpirlos, no 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, y a hacer más digno y soportable el proceso final de su vida.

Justificación:

Según lo promulgado por 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 cuyo artículo 11, punto 3, expresa lo siguiente:

“No serán aplicadas las instrucciones previas contrarias al ordenamiento jurídico, a la «lex artis», ni las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas. En la historia clínica del paciente quedará constancia razonada de las anotaciones relacionadas con estas previsiones.”

En el párrafo 3º, se modifica dolor por sufrimiento, y junto al dolor se añaden otros síntomas, dado que el dolor es un síntoma concreto y minoritario frente a otros.

ALEGACIÓN 21

Artículo 8, párrafo 1º: Propuesta de MODIFICACIÓN.

Dice:

“Cuando, a criterio del médico responsable, la persona que se halla bajo atención médica esté en situación de incapacidad de hecho, tanto la recepción de la información como la prestación del consentimiento corresponderán, por este orden:

- a) A la persona designada como representante en las instrucciones previas.
- b) A quien ostente su representación legal.
- c) Al cónyuge o persona vinculada por análoga relación de afectividad.
- d) A los parientes de grado más próximo y, dentro del mismo grado, al de mayor edad.

Proponemos que diga:

“Cuando, a criterio del médico responsable, la persona que se halla bajo atención médica esté en situación de incapacidad de hecho, tanto la recepción de la información como la prestación del consentimiento corresponderán, por este orden:

- a) A la persona designada como representante en las instrucciones previas.
- b) A quien ostente su representación legal.
- c) Al cónyuge o, en su defecto, a la pareja de hecho formalizada como tal.
- d) A los parientes de grado más próximo y, dentro del mismo grado, al de mayor edad.

Justificación:

Establecer prioridad a la persona vinculada por relación de afectividad puede colocar en el rango de decisión a la pareja informal, o a un amigo íntimo, por delante de los padres, hijos o hermanos del paciente. Al menos debería exigirse la formalización previa como pareja de hecho.

ALEGACIÓN 22

Artículo 9, párrafo 2º: Propuesta de ADICIÓN.

Proponemos que diga:

“No serán aplicadas las instrucciones previas contrarias al ordenamiento jurídico, a la «lex artis», ni las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas. En la historia clínica del paciente quedará constancia razonada de las anotaciones relacionadas con estas previsiones.”

Justificación:

Se preserva de esta forma, lo promulgado por 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 su artículo 11, punto 3, y que mantiene plena validez y vigencia.

ALEGACIÓN 23

Artículo 11: Propuesta de SUPRESIÓN.

Se propone suprimir el artículo completo.

Justificación:

Los asuntos relativos al tratamiento del dolor, y al derecho a recibir cuidados paliativos, han sido ya abordados en las alegaciones 15ª y 16ª, con la propuesta de redacción de los nuevos artículos 5º y 6º.

Alegación 24

Artículo 12. Derecho al acompañamiento. Propuesta de MODIFICACIÓN.

Dice:

“Los pacientes en el proceso final de su vida tienen derecho a que se les permita el acompañamiento en los centros e instituciones sanitarias, siempre que ello resulte compatible con el conjunto de medidas sanitarias necesarias para ofrecer una atención de calidad.”

Proponemos diga:

Los pacientes en el proceso final de su vida **que requieran permanecer ingresados en un centro sanitario**, tienen derecho a que se les permita el acompañamiento en los centros e instituciones sanitarias, siempre que ello resulte compatible con el conjunto de medidas sanitarias necesarias para ofrecer una atención de calidad.

Para aquellas personas que estén solas o con insuficiente apoyo, se debe facilitar la provisión de una alternativa de acompañamiento, intensificando el apoyo profesional y facilitando el acompañamiento del voluntariado.

Justificación:

Los derechos de la persona al final de su vida deben estar en consonancia con la autonomía de la persona para tomar decisiones a cerca de donde prefiere ser tratado y donde quiere vivir hasta su muerte, ya sea en su propio domicilio o en un centro hospitalario o sociosanitario. Se debe tener en cuenta el apoyo social y familiar en la valoración de necesidades sociales.

Para aquellas personas que estén solas, se tiene que contemplar la provisión de una alternativa al acompañamiento familiar intensificando el apoyo profesional y/o gestionando el acompañamiento de voluntariado y evitar, en la medida de lo posible que ninguna persona viva el final de su vida en soledad.

ALEGACIÓN 25

Artículo 12, párrafo 2º: Propuesta de SUPRESIÓN. Párrafo 3º: propuesta de ADICIÓN.

Dice:

“Los pacientes en el proceso final de su vida tienen derecho a que se les permita el acompañamiento en los centros e instituciones sanitarias, siempre que ello resulte compatible con el conjunto de medidas sanitarias necesarias para ofrecer una atención de calidad.

Asimismo, y con la misma limitación, estos pacientes podrán recibir el auxilio espiritual que hayan solicitado conforme a sus convicciones y creencias. Las indicaciones sobre este extremo podrán ser objeto de expresión en las instrucciones previas.”

Proponemos diga:

Los pacientes en el proceso final de su vida tienen derecho a que se les permita el acompañamiento en los centros e instituciones sanitarias, siempre que ello resulte compatible con el conjunto de medidas sanitarias necesarias para ofrecer una atención de calidad.

Los familiares de primer grado tienen derecho a un permiso de acompañamiento parcialmente retribuido, de dos meses de duración como máximo, aplicable una sola vez por familiar y a un máximo de dos familiares por paciente, a contabilizar desde la fecha solicitada hasta 10 días después del fallecimiento. Los familiares que opten por este permiso deberán acreditar haber acompañado al paciente durante todo el periodo.

Justificación:

Se elimina el párrafo 2º al completo, dado que ha sido ya abordado en la alegación 16ª, con la propuesta de redacción del nuevo artículo 6º.

Se incorpora la regulación del permiso de acompañamiento parcialmente retribuido, como medida de conciliación de la vida laboral y familiar, y como medida de ahorro dado que reduciría el número y la duración de los ingresos hospitalarios.

ALEGACIÓN 26

Artículo 13, párrafo 3º: Propuesta de ADICIÓN.

Proponemos diga:

El derecho a la protección de datos, a la intimidad y a la confidencialidad es aplicable igualmente tras el fallecimiento del paciente.

Tras el fallecimiento, si ocurre en el centro hospitalario, se facilitará a la familia un espacio reservado y tranquilo para la expresión inicial del duelo, además de la posibilidad de acompañar al cadáver en la habitación durante al menos una hora.

Justificación:

Se garantiza de esta forma el respeto por el cadáver y por el difunto, y la expresión de duelo inmediato.

ALEGACIÓN 27

Propuesta de ADICIÓN.

Se propone añadir un artículo completo.

Proponemos diga:

Artículo 16. Derecho a la tramitación urgente de la ayuda a la dependencia.

Los pacientes en el proceso final de su vida tienen derecho a que se tramite la ayuda a la dependencia, en los términos establecidos por la Ley Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, mediante un procedimiento especial urgente, libre de listas de espera, y de resolución inmediata.

Justificación:

Se elimina la lista de espera en la tramitación de la dependencia, que no tiene sentido en pacientes con pronóstico vital limitado a semanas o meses.

ALEGACIÓN 28

Artículo 15, párrafo 4º: Propuesta de MODIFICACIÓN.

Dice:

“El cumplimiento de la voluntad del paciente, conforme con el ordenamiento jurídico y manifestada en la forma prevista en esta ley, excluirá cualquier exigencia de responsabilidad por las correspondientes actuaciones de los profesionales sanitarios.”

Proponemos que diga:

“El cumplimiento de la voluntad del paciente, conforme con el ordenamiento [jurídico y a la Lex Artis](#), y manifestada en la forma prevista en esta ley, excluirá cualquier exigencia de responsabilidad por las correspondientes actuaciones de los profesionales sanitarios.”

Justificación:

Según lo previsto por 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.

Deben pedirse responsabilidades a aquellos profesionales que actúen de forma diferente a lo previsto por la Lex Artis.

ALEGACIÓN 29

Artículo 16. Punto 1. Propuesta de MODIFICACIÓN.

Dice:

“Corresponde al médico responsable determinar si el paciente se encuentra en una situación de incapacidad de hecho que le impida decidir por sí mismo en el proceso final de su vida, para lo que recabará la opinión de, al menos, otro profesional implicado directamente en la atención del paciente y consultará a su entorno familiar. Su decisión, **que será motivada**, se hará constar en la historia clínica.”

Proponemos diga:

“Corresponde al médico responsable determinar si el paciente se encuentra en una situación de incapacidad de hecho que le impida decidir por sí mismo en el proceso final de su vida, para lo que recabará la opinión de, al menos, otro profesional implicado directamente en la atención del paciente y consultará a su entorno familiar. Su decisión, **y la justificación de la misma**, se harán constar en la historia clínica.

Justificación:

La frase “que será motivada” se presta a interpretaciones diversas. Entendemos se refiere a que la decisión será justificada, y en ese sentido proponemos modificar la redacción.

ALEGACIÓN 30

Artículo 17: Propuesta de SUPRESIÓN.

Se propone suprimir el artículo completo.

Justificación:

Los asuntos relativos a la proporcionalidad de las medidas terapéuticas, han sido ya abordados en la alegación 17^a, con la propuesta de redacción del nuevo artículo 7^o.

ALEGACIÓN 31

Artículo 19, párrafo 2º en adelante: Propuesta de ADICIÓN.

Dice:

“El respeto a la voluntad expresada por el paciente sobre el proceso final de su vida y a los restantes derechos reconocidos en la presente ley”.

Proponemos diga:

- a) El respeto a la voluntad expresada por el paciente sobre el proceso final de su vida y a los restantes derechos reconocidos en la presente ley, **en las condiciones previstas por la misma.**
- b) **El acceso del paciente a las ayudas a la dependencia mediante un procedimiento extraordinario urgente.**
- c) **El acceso de los familiares al permiso de acompañamiento parcialmente retribuido.**
- d) **La eliminación de las barreras administrativas a la prescripción del tratamiento sintomático, en especial a aquellas que impiden pautar medicamentos de uso hospitalario en el domicilio, y a la existencia de la receta especial de estupefacientes.**
- e) **La formación pregrado en cuidados paliativos en todas las escuelas universitarias y facultades relacionadas con la atención al final de la vida.**
- f) **La promoción de formación avanzada para los profesionales de los equipos especializados.**
- g) **La promoción y apoyo a la investigación específica en cuidados paliativos.**
- h) **La acreditación oficial de los profesionales especializados en cuidados paliativos mediante la creación de un área de capacitación específica, de acuerdo con lo previsto en la Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de ordenación de las profesiones sanitarias.**
- i) **El reconocimiento de la formación y la experiencia profesional en equipos específicos, como méritos en la selección de profesionales para los equipos especializados en cuidados paliativos.**

...

(además del resto de las garantías especificadas en el borrador inicial)

Justificación:

Como en anteriores alegaciones, según lo previsto por 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, el respeto a la voluntad está limitado por el ordenamiento jurídico y por la Lex Artis.

Se añaden otras responsabilidades para las administraciones centrales y autonómicas.

ALEGACIÓN 32

Artículo 20. Puntos 1 y 2. Propuesta de MODIFICACIÓN:

Dice:

“1. Los comités de ética asistencial que existan en los centros sanitarios podrán acordar protocolos de actuación para garantizar la aplicación efectiva de lo previsto en la presente Ley.

2. Asimismo, las Administraciones sanitarias impulsarán la elaboración por los comités de ética asistencial de un modelo de documento de instrucciones previas, con el objeto de facilitar a los otorgantes la correcta expresión de aquellas situaciones sobre las que quieran manifestar su voluntad, así como la adopción de criterios generales sobre la información a los pacientes en las materias reguladas por esta ley.”

Proponemos diga:

1. Todos los centros sanitarios o instituciones dispondrán o, en su caso, estarán vinculados a un Comité de Ética Asistencial, que es un órgano consultivo e interdisciplinar, constituido para analizar y asesorar a sus profesionales y usuarios sobre aquellos aspectos de la práctica clínica que planteen conflictos éticos, para lo cual se realizará la consulta a dicho comité.

2. La composición, funcionamiento y procedimiento de acreditación de los Comités serán establecidos por cada Comunidad Autónoma. Los informes emitidos por dichos comités, en ningún caso sustituirán las decisiones que tengan que adoptar los profesionales sanitarios. Las personas integrantes de los Comités de Ética Asistencial estarán obligadas a guardar secreto sobre el contenido de sus deliberaciones y a proteger la confidencialidad de los datos.

Justificación:

La realización de protocolos de actuación o los modelos de instrucciones previas no son competencias habituales de los comités de ética asistencial.

Las funciones de los comités de ética asistencial están definidas en otros textos legales. En el caso de Andalucía constan en el Decreto 439/2010 y son:

- a) Fomentar el respeto a la dignidad y la mayor protección de los derechos de las personas que intervienen en la relación clínica mediante recomendaciones a pacientes, personas usuarias de los centros, profesionales de la sanidad, directivos de los centros sanitarios y responsables de las instituciones públicas y privadas.
- b) Analizar, asesorar y emitir informes no vinculantes respecto de las cuestiones éticas planteadas en relación con la práctica clínica, que puedan generarse en el ámbito de su actuación, al objeto de facilitar decisiones clínicas a través de un proceso de deliberación ética altamente cualificado.

- c) Emitir informe respecto a los conflictos éticos derivados del derecho de una persona a decidir que no se le comuniquen datos genéticos u otros de carácter personal obtenidos en el curso de una investigación biomédica, cuando esta información sea necesaria para evitar un grave perjuicio para su salud o la de sus familiares biológicos.
- d) Emitir informe respecto del libre consentimiento de la persona donante, en caso de extracción de órganos de donantes vivos.
- e) Asesorar a los equipos directivos de los correspondientes centros e instituciones sanitarias para la adopción de medidas que fomenten los valores éticos dentro de los mismos.
- f) Proponer a los correspondientes centros e instituciones sanitarias protocolos y orientaciones de actuación para aquellas situaciones en las que se presentan conflictos éticos de forma reiterada o frecuente.
- g) Promover y colaborar en la formación bioética de las personas profesionales de los centros e instituciones sanitarias.
- h) Mejorar la calidad y fundamento de las deliberaciones y dictámenes del Comité promoviendo y facilitando la formación continuada experta en bioética y disciplinas afines para las personas que formen parte del propio Comité, así como fomentando la colaboración y el intercambio de conocimiento con órganos o instituciones similares.
- i) Promover la investigación en materia de ética asistencial y organizacional, con la finalidad de plantear a profesionales y equipos directivos propuestas de mejora al respecto.
- j) Elaborar y aprobar su propio reglamento de régimen interno de funcionamiento.
- k) Elaborar una memoria anual de actividades, que remitirá a la dirección gerencia del centro e institución sanitaria del que dependa que, a su vez, la trasladará al órgano competente en materia de calidad e investigación de la Consejería de Salud.
- l) Elevar al Comité de Bioética de Andalucía aquellas cuestiones que, por su especial relevancia sanitaria o social, o por su complejidad, requieran de un estudio más profundo y detallado.
- m) Aquellas otras funciones que les sean asignadas por el Comité de Bioética de Andalucía.

ALEGACIÓN 33

Artículo 21: Propuesta de SUPRESIÓN.

Se propone suprimir el artículo completo.

Justificación:

Se propone eliminar el artículo sobre el apoyo emocional dado que ha sido ya abordado en la alegación 16ª, con la propuesta de redacción del nuevo artículo 6º.

ALEGACIÓN 34

Disposición transitoria única: Propuesta de MODIFICACIÓN DEL TÍTULO.

Dice:

“Disposición transitoria **única**. Plazo de implementación del derecho al uso de habitación individual”

Proponemos diga:

“Disposición transitoria **primera**. Plazo de implementación del derecho al uso de habitación individual”

Justificación:

Al proponerse (alegación 35) varias disposiciones transitorias más, la prevista como única pasaría a ser la transitoria primera.

ALEGACIÓN 35

Disposiciones transitorias: Propuesta de ADICIÓN.

Se propone añadir varias disposiciones transitorias.

Proponemos diga:

“Disposición transitoria segunda. Plazo de implantación de la acreditación oficial de profesionales.

La administración competente promoverá antes de dos años la creación de áreas de capacitación específicas en cuidados paliativos en todas las profesiones relacionadas con esta disciplina.

Disposición transitoria tercera. Plazo de implantación del acceso de los pacientes en el final de la vida a las ayudas a la dependencia.

La administración competente promoverá la creación de un sistema de acceso extraordinario y urgente a las ayudas a la dependencia, sin listas de espera y de resolución inmediata, en el plazo de dos años.

Disposición transitoria cuarta. Plazo de implantación del permiso de acompañamiento familiar parcialmente retribuido.

La administración competente promoverá la creación de un permiso de acompañamiento familiar parcialmente retribuido, en el plazo de dos años.

Disposición transitoria cuarta. Plazo de eliminación de la receta especial de estupefacientes.

La administración competente promoverá la eliminación de la receta especial de estupefacientes, en el plazo de un año.

Justificación:

Se añaden tantas disposiciones transitorias como obligaciones han sido creados para las administraciones, estableciendo los plazos máximos correspondientes.

ALEGACIÓN 36

Disposición final primera, párrafo 3º: Propuesta de ADICIÓN.

Proponemos diga:

No serán aplicadas las instrucciones previas contrarias al ordenamiento jurídico, a la «lex artis», ni las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas. En la historia clínica del paciente quedará constancia razonada de las anotaciones relacionadas con estas previsiones.

Justificación:

Debe permanecer el párrafo original 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, que antepone la Lex Artis a las instrucciones previas de los pacientes.

En caso de abolir dicho párrafo, un paciente podría exigir al médico una actuación contraria a la buena práctica profesional, cuestión en absoluto carente de sentido.