

A LA MESA DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

El **Grupo Parlamentario Ciudadanos**, al amparo de lo establecido en el artículo 124 y concordantes del Reglamento de la Cámara, presenta la siguiente **Proposición de Ley de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida**.

Congreso de los Diputados, 9 de septiembre de 2019

Melisa Rodríguez Hernández
Portavoz Adjunta del Grupo Parlamentario Ciudadanos

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

I

Morir constituye la última de las etapas de la biografía personal de cada ser humano, y así como es aceptado por todos que el ordenamiento jurídico debe procurar que todas las personas disfruten de una vida digna, también debe asegurar que todas tengan derecho a una muerte digna.

Surge así la necesidad de legislar los derechos y garantías que aseguren la aspiración de morir dignamente con los significados que ello conlleva, pudiendo rechazarse los tratamientos que no se desean, según los deseos íntimos previamente expresados en un testamento vital, en la intimidad personal y familiar, con el mínimo sufrimiento físico, psíquico y espiritual posible.

Es necesario reconocer que en todas las vidas hay un momento en que lo razonable o útil para ayudar a las personas a bien morir, es priorizar su confort y evitar el sufrimiento, por encima de intentos fútiles de alargar su vida. Llegados a ese punto, deben asumirse no sólo los límites de la medicina, sino también el hecho inevitable de la muerte, lo que conduce a hacer un uso adecuado de los medios disponibles para prolongar la vida. Se debe de diferenciar en estos casos lo que es un razonable esfuerzo terapéutico, conducente a alargar la vida de los pacientes en condiciones dignas, de la obstinación terapéutica, que solo conduce a la prolongación de un sufrimiento innecesario. En estos procesos la prolongación de la vida no debe considerarse un bien superior al derecho de los pacientes a disponer de sus últimos días de acuerdo a sus creencias y convicciones personales. Tampoco es lícito imponer el sufrimiento a quien carece de expectativas de supervivencia.

II

Respecto al marco normativo y jurisprudencial en el que se inscribe la presente ley, cabe comenzar citando la Constitución Española, que, en su artículo 10.1, proclama que «la dignidad de la persona, los derechos inviolables que le son inherentes, el libre desarrollo de la personalidad, el respeto a la ley y a los derechos de los demás, son fundamento del orden político y de la paz social». Asimismo, en su artículo 15, consagra el «derecho de todos a la vida y a la integridad física y moral», y en su artículo 18.1, el derecho «a la intimidad personal y familiar». Por su parte, el artículo 43 de nuestra Carta Magna reconoce «el derecho a la protección de la salud» y encomienda a los poderes públicos «organizar y tutelar la salud pública a través de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios», añadiendo que «la ley establecerá los derechos y deberes de todos al respecto».

Tradicionalmente, el derecho constitucional a la protección de la salud se ha interpretado desde el punto de vista de la garantía a recibir cuidados sanitarios frente a la enfermedad. Sin embargo, ya la vigente Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, partiendo de los principios de respeto a la dignidad personal, a la libre autonomía de la voluntad y a la intimidad,

estableció la regla general de que toda actuación en el ámbito de la sanidad requiere el previo consentimiento de los pacientes o usuarios del sistema sanitario y el derecho de estos a decidir libremente, después de recibir la información adecuada entre las opciones clínicas disponibles, así como a negarse a recibir el tratamiento indicado por el personal sanitario, excepto en los casos determinados en la ley.

También el Tribunal Constitucional, además de haber reconocido el derecho de las personas a rechazar un tratamiento, aun a sabiendas de que ello puede hacer que peligre su vida (SSTC 120/1990, 119/2001 y 154/2002), afirmó, en su Sentencia 37/2011, que el rechazo al tratamiento, intervención o procedimiento recomendado por los profesionales sanitarios forma parte del artículo 15 de la Constitución, al entenderse como «una facultad de autodeterminación que legitima al paciente, en uso de su autonomía de la voluntad, para decidir libremente sobre las medidas terapéuticas y tratamientos que puedan afectar a su integridad, escogiendo entre las distintas posibilidades, consintiendo su práctica o rechazándolas»; la cual sería «precisamente la manifestación más importante de los derechos fundamentales que pueden resultar afectados por una intervención médica: la de decidir libremente entre consentir el tratamiento o rehusarlo, posibilidad que ha sido admitida por el Tribunal Europeo de Derechos Humanos, aun cuando pudiera conducir a un resultado fatal (STEDH de 29 de abril de 2002, caso Pretty c. Reino Unido, § 63), y también por este Tribunal (STC 154/2002, de 18 de julio, FJ 9)».

Asimismo, algunas Comunidades Autónomas, en el ejercicio de sus propias competencias, han regulado con desigual extensión esta materia. En ese sentido, la presente ley se configura como norma estatal básica que reconoce en nuestro país una serie de derechos a todas las personas, con independencia del territorio o de la Administración sanitaria encargada de velar por su tratamiento en el proceso final de la vida. Esta regulación, en la medida en que contiene una previsión de derechos de las personas en el marco de la prestación de los servicios sanitarios y una garantía en el acceso a prestaciones concretas, debe articularse a partir del mandato del artículo 43.2 de la Constitución, con pleno respeto al reparto competencial entre el Estado y las Comunidades Autónomas, de conformidad con el artículo 149.1.16.^ª de la misma, que atribuye al Estado la competencia exclusiva en materia de bases y coordinación general de la sanidad.

III

Con ello se pretende, por un lado, reconocer de forma expresa los derechos de las personas que residen en nuestro país, sin perjuicio de los elementos adicionales o de desarrollo que introduzca el correspondiente ordenamiento autonómico. De este modo, todos los ciudadanos pueden sentirse protegidos, con suficiente certeza jurídica y precisión de las obligaciones que su respeto comporta, por ese conjunto de derechos ante una situación que, por su propia naturaleza, viene marcada por la dificultad y la incertidumbre. Al mismo tiempo, es necesario dotar a todos los profesionales sanitarios del apoyo, la información y las herramientas necesarias, para asumir su papel con

seguridad y reducir la conflictividad en una situación dolorosa y compleja como es la del final de la vida. Constituye una obligación ineludible con ellos y un compromiso decidido con la ciudadanía.

Teniendo en cuenta todo lo anterior, mediante la presente ley se pretende, en primer lugar, dar una respuesta legal a los dilemas a los que se enfrentan las Administraciones y el personal sanitario en el caso de las personas que se encuentran ante el proceso final de su vida. Una situación en la que el respeto a la dignidad del paciente provoca que, la asistencia sanitaria más adecuada para velar por el bienestar de la persona, no siempre se corresponda con aquella que resulte más efectiva a la hora de alargar el tiempo de vida. En tales circunstancias, los cuidados paliativos, dirigidos a mitigar el dolor de los pacientes, incluso cuando ello pueda acortar o incluso poner en peligro inminente su vida, pueden ser la opción más adecuada y, a la vez, la más humana para garantizar que puedan afrontar el proceso final de su vida de manera digna.

Igualmente, la presente ley tiene por objeto regular, de manera expresa y concisa, los derechos de las personas que se encuentran ante el proceso final de su vida, así como los deberes del personal sanitario y las garantías que han de proporcionar las Administraciones competentes y los centros e instituciones sanitarias y sociales para hacer efectivos tales derechos, todo ello en consonancia con lo dispuesto en la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, y 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.

Por tanto, 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 e intimidad personal de la persona.

IV

La presente ley está estructurada en cuatro títulos, junto a siete disposiciones adicionales, una disposición transitoria, una disposición derogatoria y tres disposiciones finales.

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 concurrencia de un pronóstico vital reducido en el tiempo e irreversible, ocasionado tanto por una enfermedad incurable como por un deterioro extremo que provoca trastornos graves en quienes lo padecen.

El Título I recoge la declaración de derechos de las personas en el proceso final de su vida, centrada en torno al derecho a la toma de decisiones, que presupone, como ha afirmado el propio Tribunal Constitucional, el derecho a una información asistencial completa, clara y comprensible. Junto a esa información, los elementos de falta de capacidad que pueden darse en los pacientes en razón de su minoría de edad o de su estado físico y cognitivo, requieren una serie de precisiones e instrumentos específicos, que van desde la posibilidad de la persona que se encuentra ante el proceso final de su

vida de designar representante hasta la previsión de las llamadas instrucciones previas y sus formas de modificación.

En todos los casos, el objetivo consiste garantizar la primacía de la voluntad de la persona en el proceso final de su vida, así como las vías de conocimiento y manifestación de dicha voluntad, y de proscribir cualquier consecuencia discriminatoria en la atención sanitaria que pudiera derivarse de dicha voluntad y, específicamente, del rechazo a determinados tratamientos, intervenciones o procedimientos.

En la declaración de derechos se incluye también aquellos que tienen por objeto las prestaciones sanitarias y de otra índole a las que deben poder acceder las personas en el proceso final de su vida: los cuidados paliativos integrales y el tratamiento del dolor, previendo específicamente el derecho a la sedación paliativa, incluso cuando ello pudiera implicar un acortamiento de la vida; el derecho a recibir tales cuidados paliativos en su domicilio o en otro lugar que designen, o, en caso de que requieran asistencia en régimen de internamiento hospitalario, que se les permita el acompañamiento de sus familiares, allegados y el auxilio espiritual que deseen, y el respeto a su intimidad personal y familiar, sometiendo estos últimos derechos a la compatibilidad con las medidas necesarias para una atención sanitaria de calidad.

Los preceptos contenidos en los Títulos II y III determinan el marco de actuación de los profesionales sanitarios y las obligaciones de las administraciones, así como los centros sanitarios y sociales concernidos, al objeto de dar satisfacción a los derechos recogidos en el Título I, todos ellos relacionados con el derecho del paciente a que se respete su voluntad, que se configura como mandato fundamental del personal sanitario y, en consecuencia, como clave de su seguridad jurídica y de su régimen de responsabilidad. A tal efecto, se prevén las garantías necesarias para que esa voluntad se configure de modo plenamente informado y para que los profesionales puedan acceder a la misma, así como el deber de limitar el esfuerzo terapéutico a la situación del paciente, evitando la obstinación terapéutica y dando plena cobertura a la disminución proporcional de ese esfuerzo en razón del bienestar del paciente, siempre con las garantías de decisión compartida por varios profesionales y de información al paciente y respeto a su voluntad.

Por último, las disposiciones adicionales determinan el carácter básico de la ley, así como ordenan las subsiguientes actuaciones necesarias de las Administraciones Públicas, en particular de las Administraciones sanitarias, para su desarrollo y aplicación. Por su parte, la disposición transitoria prevé el plazo para la dotación de habitaciones individuales. Las disposiciones finales adecuan a lo dispuesto en la ley la regulación de las instrucciones previas que se encontraba en el artículo 11 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre. Asimismo, la disposición final segunda contempla la habilitación normativa del Gobierno para dictar las disposiciones reglamentarias precisas para el desarrollo y ejecución de la ley.

PROPOSICIÓN DE LEY DE DERECHOS Y GARANTÍAS DE LA DIGNIDAD DE LA PERSONA ANTE EL PROCESO FINAL DE SU VIDA

TÍTULO PRELIMINAR. Disposiciones generales

Artículo 1. Objeto.

La presente ley tiene como objeto regular el ejercicio de los derechos de la persona ante el proceso final de su vida y los deberes de los profesionales que atienden a los pacientes que se encuentren en esta situación, así como las garantías para proteger la dignidad de la persona que las instituciones sanitarias y sociales estarán obligadas a proporcionar con respecto a ese proceso.

Artículo 2. Ámbito de aplicación.

La presente ley será de aplicación en el ámbito sanitario y social, tanto público como privado, de todo el territorio nacional, sin perjuicio de la normativa de desarrollo que, en su caso, establezcan las Comunidades Autónomas en el marco de sus propias competencias.

Igualmente, será de aplicación a todas las personas responsables de la toma de decisiones relacionadas con el proceso final de la vida, así como al personal sanitario y social implicado en la asistencia durante dicho proceso.

Asimismo, será de aplicación a las entidades aseguradoras o mutualidades que, en relación con el objeto de la presente ley, ofrezcan sus servicios en territorio español.

Artículo 3. Principios básicos.

Son principios básicos que inspiran esta ley:

- a) La garantía del pleno respeto a la dignidad de la persona en el proceso del final de su vida.
- b) La promoción de la libertad, la autonomía y la voluntad de la persona, de acuerdo con sus deseos, preferencias, creencias o valores, así como la preservación de su intimidad y confidencialidad.
- c) La garantía de que el rechazo de un tratamiento por voluntad de la persona, o la interrupción del mismo, no suponga el menoscabo de una atención sanitaria integral y el respeto a la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida.
- d) La garantía del derecho de todas las personas a recibir cuidados paliativos integrales.

- e) La igualdad efectiva y la ausencia de discriminación en el acceso a los servicios sanitarios en el proceso final de su vida, con independencia de su lugar de residencia en todo el territorio nacional.
- f) Garantizar una atención sanitaria personalizada a través de la coordinación y cooperación entre los sistemas de salud y de servicios sociales, velando por la continuidad de los cuidados.

Artículo 4. Definiciones.

A efectos de la presente ley, se entiende por:

- a) Calidad de vida: La satisfacción individual ante las condiciones objetivas de vida desde los valores y las creencias personales; su contenido abarca no sólo el bienestar físico, sino también los aspectos psicológicos, socioeconómicos y espirituales.
- b) Consentimiento informado: La conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud.
- c) Cuidados paliativos: El conjunto coordinado de acciones dirigido a la atención activa de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo, siendo primordial el control del dolor y de otros síntomas, así como de los problemas psicológicos, sociales y espirituales. Los cuidados paliativos son interdisciplinares en su enfoque e incluyen al paciente, la familia y su entorno. Cubren las necesidades del paciente con independencia de donde esté siendo cuidado, ya sea en el centro sanitario o social o en su domicilio y tienen por objeto preservar la mejor calidad de vida posible hasta el final. Forma parte de la buena práctica médica.
- d) Instrucciones previas: El documento por el cual una persona, mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, dentro de los límites legales, con objeto de que esta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarla personalmente, sobre el tratamiento de su salud y los cuidados o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo.
- e) Planificación anticipada de la atención: El proceso realizado por el paciente de manera conjunta con los profesionales que le atienden habitualmente, dirigido a planificar la atención futura, incluyendo educación, reflexión, comunicación y documentación sobre las consecuencias y posibilidades de diferentes tratamientos alternativos. Debe quedar constancia amplia en la historia clínica del paciente.
- f) Adecuación del esfuerzo terapéutico: Retirar, ajustar o no instaurar un tratamiento cuando el pronóstico de vida limitada así lo aconseje. Es la adaptación de los tratamientos a la situación clínica del paciente. La adecuación del esfuerzo terapéutico supone aceptar la irreversibilidad de una enfermedad en la proximidad de la muerte y la conveniencia de abandonar las terapias

que mantienen artificialmente la vida, manteniendo las de tipo paliativo. Forma parte de la buena práctica clínica y es una obligación moral y normativa de los profesionales.

- g) Medidas de soporte vital: Toda intervención médica, técnica, procedimiento o medicación que se administra a un paciente para mantener sus constantes vitales, esté o no dicho tratamiento dirigido hacia la enfermedad de base o el proceso biológico causal. Se incluye entre ellas la ventilación mecánica o asistida, la nutrición forzada y la diálisis.
- h) Médico responsable: El profesional que tiene a su cargo coordinar la información y la asistencia sanitaria del paciente, con el carácter de interlocutor principal del mismo en todo lo referente a su atención e información durante el proceso asistencial, sin perjuicio de las obligaciones de otros profesionales que participan en las actuaciones asistenciales.
- i) Enfermero responsable: El profesional de enfermería que tiene a su cargo la coordinación de la información y asistencia sanitaria del paciente en el ámbito de su competencia profesional, sin perjuicio de las obligaciones de otros profesionales que participan en las actuaciones asistenciales.
- j) Obstinación terapéutica y diagnóstica: Situación en la que a una persona que se encuentra en situación terminal o de agonía por una enfermedad grave e irreversible, se le inician o mantienen medidas de soporte vital o se le realizan otras intervenciones carentes de utilidad clínica real, desproporcionadas o extraordinarias, que únicamente permiten prolongar su vida biológica, sin concederle posibilidades reales de mejora o recuperación, siendo, en consecuencia, susceptibles de limitación. Constituye una mala práctica clínica y una falta deontológica.
- k) Proceso final de la vida: Aquel en el que se encuentran las personas en situación terminal o de agonía como consecuencia de enfermedad o accidente.
 - Se entiende por situación terminal aquella en la que el paciente presenta una enfermedad avanzada, incurable y progresiva, sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico, con un pronóstico de vida limitado a semanas o meses y en la que puedan concurrir síntomas que requieren una asistencia paliativa específica.
 - Se entiende por situación de agonía la fase gradual que precede a la muerte y que se manifiesta clínicamente por un deterioro físico grave, debilidad extrema, trastornos cognitivos y de consciencia, dificultad de relación y de ingesta y pronóstico vital de pocos días.Abarca también la situación similar en la que se encuentran las personas que han sufrido un accidente incompatible con la vida, con deterioro extremo y graves trastornos.
- l) Representante: Persona mayor de edad en pleno ejercicio de su capacidad que emite el consentimiento por representación de otra, habiendo sido designada para tal función

mediante una declaración de instrucciones previas o, de no existir esta, siguiendo las disposiciones legales vigentes en la materia.

- m) Sedación paliativa: Administración de fármacos indicados, en las dosis y combinaciones requeridas, para reducir la consciencia de la persona en situación terminal o de agonía, para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios, previo consentimiento informado explícito en los términos establecidos en la ley.
- n) Sedación en fase de agonía: Sedación paliativa indicada en la fase final del paciente en situación terminal o de agonía, con intención de alcanzar niveles de sedación profunda, hasta alcanzar una ausencia de respuesta a estímulos dolorosos.
- a) ñ) Síntoma refractario: Aquel que no responde al tratamiento adecuado y que precisa, para ser controlado, reducir la consciencia de los pacientes.
- o) Situación de imposibilidad de hecho para decidir: Situación en la que las personas carecen de entendimiento y voluntad suficientes para tomar decisiones relativas a su salud de forma autónoma, sin que necesariamente cuenten con previas medidas de apoyo voluntarias o judiciales.
- p) Testamento vital: Equivale al documento de instrucciones previas.
- q) Valores vitales: Conjunto de valores y creencias de una persona que dan sentido a su proyecto de vida y que sustentan sus decisiones y preferencias en los procesos de enfermedad y muerte.

TÍTULO I.

Derechos de las personas ante el proceso final de su vida

Artículo 5. Derecho a la protección de la dignidad de las personas en el proceso final de la vida.

Todas las personas que se encuentran 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.

Artículo 6. Derecho a la información asistencial.

1. Las personas que se encuentren en el proceso final de la vida y, en su caso, quienes tienen la responsabilidad de tomar decisiones en dicho proceso, tienen derecho a recibir toda la información disponible sobre su estado real de salud, sus expectativas de vida y de calidad de la misma, y las medidas terapéuticas y paliativas que le resultarían aplicables en los términos establecidos en esta

ley. Esta información deberá ser clara y comprensible para facilitar al paciente la toma de decisiones. Las personas vinculadas al mismo serán informadas únicamente en la medida en que éste lo permita. Dicha información que se le facilite al paciente, así como a terceras personas, debe quedar recogida en el historial clínico.

Este derecho a la información incluye también la planificación de la atención tal y como se define en el artículo 4 de esta ley.

2. Los pacientes a quienes se les diagnostique una enfermedad irreversible y progresiva en los que se prevea la posibilidad de un desenlace fatal en un medio o largo plazo, tienen derecho a ser informados prontamente sobre la posibilidad de realizar testamento vital o últimas instrucciones, así como a establecer un plan anticipado de cuidados, a fin de que tales decisiones sean tomadas de forma reflexiva y con la anticipación suficiente. Dichas instrucciones o plan anticipado deberán de figurar en lugar visible en la historia clínica del paciente, tanto en su versión digital como en papel, de tal manera que cualquier profesional que acceda a ellas no pueda obviar su existencia.

3. Cuando, a pesar del explícito ofrecimiento de información asistencial por los profesionales sanitarios implicados en la atención de los pacientes, éstos rechacen voluntaria y libremente el ser informados, se respetará dicha decisión, haciéndoles ver la trascendencia de la misma, y se les solicitará que designen una persona que acepte recibir la información y tomar las decisiones en su representación. Dicha designación se hará por escrito a efectos de dejar constancia en la historia clínica de tal designación. En caso de rechazo como representante por la persona designada, se solicitará que el paciente señale otra, respetando el mismo procedimiento.

4. En el supuesto de imposibilidad del paciente para comprender la información a causa del estado físico o psíquico, esta será brindada, de la forma siguiente:

1.º Cuando la persona que se halla bajo atención sanitaria esté en situación de imposibilidad para la toma de decisiones, a criterio de su médico responsable, tanto la recepción de la información, como la prestación del consentimiento y, en su caso, la elección del domicilio para recibir cuidados paliativos integrales, a que se refiere el artículo 11.2, se realizarán, en este orden, por:

- a) La persona designada específicamente a tal fin en el documento de instrucciones previas, o en otro documento idóneo a tenor del ordenamiento jurídico.
- b) La persona que haya sido designada voluntaria o judicialmente para prestarle apoyo en la toma de decisiones relacionadas con su salud.
- c) El cónyuge o la pareja de hecho que conviva con el paciente.
- d) El hijo o la hija que sea mayor de edad. Si hubiese varios, serán preferidos los que convivían con la persona afectada y de mayor edad al menor.
- e) Los familiares de grado más próximo.

f) En última instancia, quién decida la autoridad judicial.

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

3.º El ejercicio de los derechos de los pacientes que se encuentren en situación que les imposibilite o dificulte gravemente la toma de decisiones se hará siempre buscando su mayor beneficio y el respeto a su dignidad personal y valores vitales. Para la interpretación de la voluntad de los pacientes se tendrán en cuenta tanto sus deseos expresados previamente, como los que hubieran formulado presuntamente de encontrarse ahora en situación de capacidad. También se tendrá en cuenta el parecer del equipo sanitario responsable de su atención.

5. El paciente que se encuentra en el proceso final de su vida tendrá derecho a solicitar y disponer de una segunda opinión sobre los cuidados asistenciales y paliativos que puedan contribuir a su bienestar en el proceso final de la vida.

6. El derecho a la información sanitaria de los pacientes puede limitarse por la existencia acreditada de un estado de necesidad terapéutica. Se entiende por tal la facultad del médico para actuar profesionalmente sin informar antes a la persona enferma, cuando por razones objetivas el conocimiento de su propia situación pueda perjudicar su salud de modo grave. En ningún caso se aplicará esta excepción si el paciente se encuentra en situación terminal, salvo para medidas destinadas a aliviar el sufrimiento. Llegado este caso, el médico dejará constancia razonada de las circunstancias en la historia clínica y comunicará su decisión a las personas vinculadas al paciente por razones familiares o de hecho.

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

1. Las personas que se encuentren en el proceso final de la vida o que afronten decisiones relacionadas con dicho proceso tienen derecho a tomar decisiones respecto a las intervenciones sanitarias que les afecten, tanto directamente como a través de una declaración de voluntades anticipadas u otro tipo de instrucciones, previstas en la normativa vigente.

2. Sin perjuicio de lo dispuesto en el artículo 10, toda intervención en este ámbito requiere el previo consentimiento libre y voluntario de los pacientes, una vez que hayan recibido y valorado la información prevista en el artículo 6.

3. El consentimiento podrá ser verbal, por regla general, dejándose en todo caso constancia en la historia clínica, sin perjuicio de lo dispuesto en el artículo 8.2 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.

Artículo 8. Derecho a otorgar instrucciones previas.

1. Toda persona mayor de edad tiene derecho a manifestar anticipadamente su voluntad sobre los cuidados y el tratamiento asistencial que desea recibir en el proceso final de su vida. Esta manifestación de voluntad podrá realizarse mediante documento público o en documento otorgado conforme a lo dispuesto en la normativa aplicable. En este último caso, el documento deberá ser inscrito en el Registro Nacional de Instrucciones Previas, previsto en el artículo 11 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, para su eficacia en todo el territorio nacional.

Estas instrucciones deberán figurar en lugar visible en la historia clínica del paciente, tanto en su versión digital como en papel, de tal manera que los profesionales sanitarios implicados en el proceso asistencial del paciente no puedan obviar su existencia.

2. En las instrucciones previas, manifestadas en cualquiera de los instrumentos previstos en el apartado anterior, se podrá designar un representante y determinar sus funciones, a las que este deberá atenerse. El representante actuará siempre buscando el mayor beneficio y el respeto a la dignidad de la persona a la que represente. En todo caso velará para que, en las situaciones clínicas contempladas en la declaración, se cumplan las instrucciones que la persona a la que represente haya dejado establecidas.

3. Para la toma de decisiones en las situaciones clínicas no contempladas explícitamente en las instrucciones previas, a fin de presumir la voluntad que tendría la persona si estuviera en ese momento con capacidad de expresarla, quien la represente tendrá en cuenta los valores u opciones vitales recogidos en dichas instrucciones.

4. Las instrucciones previas podrán ser modificadas o revocadas por el paciente en cualquier momento mediante cualquiera de los medios previstos para su otorgamiento. En todo caso, cuando la persona que se encuentre en el proceso final de la vida conserve su aptitud para tomar decisiones, la voluntad manifestada durante dicho proceso prevalecerá sobre cualquier otra previa.

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

1. Toda persona tiene derecho a rechazar el tratamiento, intervención o procedimiento propuestos por los profesionales sanitarios, incluyendo las medidas de soporte vital, tras un proceso de información y decisión libre, voluntaria y consciente, así como a revocar el consentimiento informado emitido respecto de una intervención concreta, lo que implicará necesariamente la interrupción de dicha intervención, aunque ello pueda poner en peligro su vida, salvo en lo previsto, por razones de salud pública, en el artículo 9.2.a) de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre.

2. El rechazo al tratamiento, intervención o procedimiento propuestos por los profesionales sanitarios y la revocación del consentimiento informado deberán constar por escrito. Si la persona no pudiere firmar, firmará en su lugar otra persona, que actuará como testigo a su ruego, dejando

constancia de su identificación y del motivo que impide la firma de quien revoca su consentimiento informado. Todo ello deberá hacerse constar por escrito en la historia clínica del paciente.

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

Artículo 10. Ejercicio del derecho a la información asistencial y a la toma de decisiones por parte de las personas menores de edad.

1. Las personas menores de edad y, en todo caso, los representantes legales del menor, tienen derecho a recibir información sobre su enfermedad y sobre las propuestas terapéuticas de forma adaptada a su edad y a su capacidad de comprensión.

2. Tanto si son hospitalizadas como si no, las personas menores de edad que se encuentren en el proceso final de su vida tendrán derecho:

- a) A ser atendidos, tanto en la recepción como en el seguimiento, de manera individual y, en lo posible, siempre por el mismo equipo de profesionales.
- b) A estar acompañados el máximo tiempo posible, durante su permanencia en el hospital, de sus progenitores o de las personas que los sustituyan, quienes participarán como elementos activos de la vida hospitalaria o asistencia domiciliaria, salvo que ello pudiera perjudicar u obstaculizar la aplicación de los tratamientos oportunos.
- c) A ser hospitalizados junto a otros menores, evitando en todo lo posible su hospitalización entre personas adultas.

3. Sin perjuicio de lo dispuesto en el apartado anterior, cuando el paciente menor de edad no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención, dará el consentimiento el representante legal del menor, después de haber escuchado su opinión, si tiene doce años cumplidos.

Cuando se trate de menores no incapaces ni incapacitados, pero emancipados o con dieciséis años cumplidos, no cabe prestar el consentimiento por representación.

4. Del mismo modo, asistirán a sus progenitores, tutores o guardadores legales los derechos siguientes:

- a) A ser informados acerca del estado de salud del menor, sin perjuicio del derecho fundamental de estos últimos a su intimidad en función de su edad, estado afectivo y desarrollo intelectual.
- b) A ser informados de las pruebas de detección o de tratamiento, que se considere oportuno aplicar al menor, y a dar su consentimiento previo para su realización en los términos previstos en los apartados anteriores. En caso de que no prestaran su consentimiento, será la autoridad

judicial, previa prescripción facultativa, quien otorgará, en su caso, el consentimiento, primando siempre el bienestar de la persona menor de edad.

Artículo 11. Derecho a los cuidados paliativos de calidad.

1. Todas las personas que se encuentren en el proceso final de su vida tienen derecho a una atención integral, que prevenga y alivie el dolor y sus manifestaciones, incluida la sedación paliativa si el dolor, o cualquier otro síntoma, que produzca molestias severas, son refractarios al tratamiento específico, aunque ello implique un acortamiento de su vida.

A efectos de garantizar el cumplimiento del precepto anterior, los centros sanitarios y sociales, públicos o privados, deberán disponer de medios para prestar cuidados paliativos integrales y de calidad a los pacientes que así lo soliciten, inclusive los menores de edad.

2. Asimismo, las personas que se encuentren en el proceso final de su vida, si así lo desean, tienen derecho a que estos cuidados paliativos integrales se les proporcionen bien en su centro sanitario o social o en su domicilio, siempre que esta opción no esté médicamente contraindicada.

Artículo 12. Derecho al acompañamiento.

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

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

3. En caso de requerir sedación paliativa, las personas que se encuentren en el proceso final de su vida tienen derecho a despedirse de sus familiares allegados.

TÍTULO II.

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

Artículo 13. Deberes respecto a la toma de decisiones clínicas y de respeto a la voluntad del paciente.

1. El personal sanitario responsable, antes de proponer cualquier intervención sanitaria a una persona en el proceso final de su vida, deberá asegurarse de que la misma está clínicamente indicada, elaborando su juicio clínico al respecto, basándose en el estado de la ciencia, en la

evidencia científica disponible, en su saber profesional, en su experiencia y en el estado clínico, gravedad y pronóstico de la persona afectada.

En el caso de que este juicio profesional concluya en la indicación de una intervención sanitaria, someterá entonces la misma al consentimiento libre y voluntario de la persona, que podrá aceptar la intervención propuesta, elegir libremente entre las opciones clínicas disponibles, o rechazarla, en los términos previstos en la presente Ley y en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre.

2. Todos los profesionales sanitarios implicados en la atención de los pacientes tienen la obligación de respetar su voluntad y sus valores, creencias y preferencias en la toma de decisiones clínicas, en los términos previstos en la presente ley, en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, y en sus respectivas normas de desarrollo, debiendo abstenerse de imponer criterios de actuación basados en sus propias creencias y convicciones personales.

A los efectos previstos en el párrafo anterior, si el paciente se encontrase en situación de incapacidad, el personal sanitario responsable deberá consultar el Registro de las Comunidades Autónomas y, en su caso, el Registro Nacional de Instrucciones Previas, dejando constancia de dicha consulta en la historia clínica, y respetar la voluntad manifestada en él por el paciente.

3. En caso de contradicción entre lo manifestado por el paciente no incapacitado y por su representante, prevalecerá siempre la voluntad del primero, debiendo actuar los profesionales sanitarios conforme a la misma.

4. El cumplimiento de la voluntad manifestada por el paciente en la forma prevista en la presente ley, excluirá cualquier exigencia de responsabilidad por las correspondientes actuaciones de los profesionales sanitarios dedicadas a dar cumplimiento a su voluntad.

Artículo 14. Deberes respecto a las personas que puedan hallarse en situación de incapacidad de hecho.

1. El médico responsable valorará si la persona que se halla bajo atención médica pudiera encontrarse en una situación que le impidiera decidir por sí misma. Tal valoración debe hacerse constar, adecuadamente, en la historia clínica. Para determinar dicha situación de incapacidad de hecho se evaluarán, entre otros factores que se estimen clínicamente convenientes, los siguientes:

- a) Si tiene dificultades para comprender la información que se le suministra.
- b) Si retiene defectuosamente dicha información, durante el proceso de toma de decisiones.
- c) Si no utiliza la información de forma lógica, durante el proceso de toma de decisiones.
- d) Si falla en la apreciación de las posibles consecuencias de las diferentes alternativas.
- e) Si no logra tomar, finalmente, una decisión o comunicarla.

2. Para la valoración de estos criterios se deberá contar con la opinión de otros profesionales implicados, directamente, en la atención de los pacientes. La identidad de dichos profesionales y su opinión será registrada en la historia clínica. Asimismo, se podrá consultar a la familia con objeto de conocer su opinión.

3. Una vez establecida la situación de imposibilidad para la toma de decisiones, el médico responsable deberá hacer constar en la historia clínica los datos de quien deba actuar en representación de la persona, conforme a lo previsto en el artículo 6.4.

Artículo 15. Deberes respecto a la adecuación del esfuerzo terapéutico.

1. El médico responsable de cada paciente, en el ejercicio de una buena práctica clínica, adecuará el esfuerzo terapéutico, cuando la situación clínica lo aconseje, evitando la obstinación terapéutica. La justificación de la adecuación deberá hacerse constar en la historia clínica.

2. Dicha adecuación se llevará a cabo oído el criterio profesional del personal de enfermería responsable de los cuidados.

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

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

TÍTULO III.

Garantía de las Administraciones Públicas y de los centros e instituciones sanitarias y sociales

Artículo 16. Garantía de los derechos.

1. La Administración sanitaria, así como las instituciones recogidas en el artículo 2, deberán garantizar, en el ámbito de sus respectivas competencias, el ejercicio de los derechos establecidos en el Título I de la presente ley.

2. Las instituciones responsables de la atención directa deberán arbitrar los medios, para que los derechos de los pacientes no se vean mermados en ningún caso o eventualidad, incluida la ausencia del profesional o la profesional, así como cualquier otra causa sobrevenida.

Artículo 17. Modelo de instrucciones previas.

Las Administraciones sanitarias competentes dispondrán 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.

Artículo 18. Acompañamiento de los pacientes.

1. Los centros e instituciones facilitarán a las personas que se encuentren en el proceso final de su vida el acompañamiento de su entorno familiar, afectivo y social, compatibilizando este con el conjunto de medidas sanitarias necesarias, para ofrecer una atención de calidad a los pacientes.
2. Los centros e instituciones facilitarán, a petición de los pacientes, de las personas que sean sus representantes, o de sus familiares, el acceso de aquellas personas que les puedan proporcionar auxilio espiritual, conforme a sus convicciones y creencias, procurando, en todo caso, que las mismas no interfieran con las actuaciones del equipo.
3. Los centros y las instituciones facilitarán la participación del voluntariado, adscrito a organizaciones sociales sin ánimo de lucro, en el acompañamiento del paciente, sus familiares o personas cercanas que cuidan de la persona enferma, en el proceso final de la vida. El acompañamiento por voluntarios, solo, se realizará, si el paciente o sus representantes dan su consentimiento, y podrá darse en los centros sanitarios, sociales y/o en el domicilio del paciente.

Artículo 19. Apoyo a la familia y personas cuidadoras.

1. Los centros e instituciones prestarán apoyo y asistencia a las personas cuidadoras y familias de pacientes en el proceso final de la vida, tanto en su domicilio, como en los centros sanitarios y sociales.
2. Los centros e instituciones prestarán una atención en el duelo a la familia y a las personas cuidadoras y promoverán medidas para la aceptación de la muerte de un ser querido y la prevención de situaciones calificadas como de duelo patológico.

Artículo 20. Asesoramiento en cuidados paliativos.

1. Se garantizará a los pacientes en el proceso final de su vida asesoramiento sobre los objetivos de los cuidados paliativos que recibirán, de acuerdo con sus necesidades y preferencias.
2. Los centros sanitarios y sociales garantizarán la necesaria coordinación en la información y asesoramiento en cuidados paliativos entre los diferentes equipos de profesionales.

Artículo 21. Estancia en habitación individual.

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

Artículo 22. Comités de Ética Asistencial.

En los casos de discrepancia entre los profesionales sanitarios y los pacientes o, en su caso, con quienes ejerciten sus derechos, o entre éstos y las instituciones sanitarias, en relación con la atención sanitaria prestada en el proceso final de su vida, que no se hayan podido resolver mediante acuerdo entre las partes, se solicitará asesoramiento al Comité de Ética Asistencial correspondiente, que podrá proponer alternativas o soluciones éticas a aquellas decisiones clínicas controvertidas.

Disposición adicional primera. Carácter de legislación básica.

1. La presente ley tiene la consideración de legislación básica, de conformidad con lo establecido en el artículo 149.1.1.ª y 16.ª de la Constitución.
2. El Estado y las Comunidades Autónomas adoptarán, en el ámbito de sus respectivas competencias, las medidas necesarias para garantizar su aplicación y efectividad.

Disposición adicional segunda. Régimen sancionador.

Las infracciones de lo dispuesto por la presente ley quedan sometidas al régimen sancionador previsto en la normativa autonómica pertinente y, en ausencia de esta, se aplicará lo previsto en el Capítulo VI del Título I de la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, todo ello sin perjuicio de la responsabilidad civil o penal y de la responsabilidad profesional, administrativa o laboral procedentes en derecho.

Disposición adicional tercera. Cooperación y coordinación en la aplicación de la ley.

La Administración General del Estado promoverá la adopción de los instrumentos y mecanismos de cooperación y coordinación con las Comunidades Autónomas que garanticen el desarrollo y cumplimiento de lo previsto en esta ley.

Disposición adicional cuarta. Evaluación de la ley.

El Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, en colaboración con las Comunidades Autónomas, elaborará un informe con carácter anual que permita evaluar la aplicación y efectos de

la presente ley. Para ello desarrollará, reglamentariamente, una lista de indicadores que habrán de registrarse obligatoriamente en todos los centros.

Disposición adicional quinta. Difusión de la ley.

La Administración General del Estado y las Comunidades Autónomas habilitarán los mecanismos oportunos, para dar la máxima difusión a la presente ley entre los profesionales sanitarios y la ciudadanía en general, así como para promover entre la misma la realización del documento de instrucciones previas.

Disposición adicional sexta. Eficacia de los cuidados paliativos.

Las Administraciones sanitarias, para el mejor cumplimiento de lo establecido en la presente ley en relación a la prestación de cuidados paliativos, procurarán una formación específica y continua a sus profesionales en su ámbito, y promoverán las medidas necesarias para disponer del número y dotación adecuados de unidades de cuidados paliativos, incluidas las unidades de cuidados paliativos infantiles, y equipos de soporte, tanto para su prestación en régimen de internamiento hospitalario como en asistencia domiciliaria.

Disposición adicional séptima. De las personas con discapacidad.

Cuando se trate de personas con discapacidad, se garantizarán los medios y recursos de apoyo, incluidas las medidas de accesibilidad y diseño universales que resulten precisas para que reciban la información, formen y expresen su voluntad, otorguen su consentimiento y se comuniquen e interactúen con el entorno de forma libre y autónoma.

Disposición transitoria. Plazo para la dotación de habitaciones individuales.

Las Administraciones competentes dispondrán del plazo de un año, a partir de la publicación de la presente ley, para dotarse de habitaciones individuales, a los efectos previstos en el artículo 21.

Disposición derogatoria única. Derogación normativa.

Quedan derogadas cuantas disposiciones de igual o inferior rango contravengan las contenidas en la presente ley.

Disposición final primera. Modificación 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.

Se modifica el artículo 11 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 queda redactado como sigue:

«Artículo 11. Instrucciones previas.

1. Por medio de las instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, dentro de los límites legales, con objeto de que esta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarla personalmente, sobre el tratamiento de su salud y los cuidados o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo. Igualmente, podrá designar un representante y determinar sus funciones, a las que este deberá atenerse.

2. Las instrucciones previas serán válidas y eficaces en todo el territorio nacional cuando consten en documento público o, siempre que, otorgadas por escrito de acuerdo con lo establecido en la normativa autonómica aplicable, se inscriban en el Registro Nacional de Instrucciones Previas, dependiente del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, que se registrará por las normas que reglamentariamente se determinen, previo acuerdo del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud.

3. Las instrucciones previas serán libremente revocables por cualquiera de los medios previstos para su otorgamiento.

4. Cada servicio de salud regulará el procedimiento adecuado para que, llegado el caso, se garantice el cumplimiento de las instrucciones previas de cada persona, siempre que no contravengan el ordenamiento jurídico.»

Disposición final segunda. Habilitación normativa.

Se habilita al Gobierno para dictar cuantas disposiciones reglamentarias sean precisas para el desarrollo y ejecución de lo dispuesto en la presente ley.

Disposición final tercera. Entrada en vigor.

La presente ley entrará en vigor en el plazo de un mes a partir del día siguiente al de su publicación en el «Boletín Oficial del Estado», excepto las medidas que, en su caso, impliquen un aumento de los créditos o una disminución de los ingresos en relación con el presupuesto vigente, que no entrarán en vigor, en la parte que comporte afectación presupuestaria, hasta el ejercicio presupuestario siguiente al de aquel en que se produzca la entrada en vigor.

ANTECEDENTES LEGISLATIVOS

- Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad.
- Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.