



BOLETÍN OFICIAL DE LAS CORTES GENERALES

CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

XIV LEGISLATURA

Serie B:
PROPOSICIONES DE LEY

21 de febrero de 2020

Núm. 55-1

Pág. 1

PROPOSICIÓN DE LEY

122/000030 Proposición de Ley relativa a los derechos y las garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida.

Presentada por el Grupo Parlamentario Popular en el Congreso.

La Mesa de la Cámara, en su reunión del día de hoy, ha adoptado el acuerdo que se indica respecto del asunto de referencia.

(122) Proposición de ley de Grupos Parlamentarios del Congreso.

Autor: Grupo Parlamentario Popular en el Congreso.

Proposición de Ley relativa a los derechos y las garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida.

Acuerdo:

Admitir a trámite, trasladar al Gobierno a los efectos del artículo 126 del Reglamento, publicar en el Boletín Oficial de las Cortes Generales y notificar al autor de la iniciativa.

En ejecución de dicho acuerdo se ordena la publicación de conformidad con el artículo 97 del Reglamento de la Cámara.

Palacio del Congreso de los Diputados, 18 de febrero de 2020.—P.D. El Secretario General del Congreso de los Diputados, **Carlos Gutiérrez Vicén**.

A la Mesa del Congreso de los Diputados

El Grupo Parlamentario Popular en el Congreso, al amparo de lo dispuesto en el artículo 124 y siguientes del Reglamento de la Cámara, formula la siguiente Proposición de Ley relativa a los derechos y las garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida.

Palacio del Congreso de los Diputados, 10 de febrero de 2020.—**Cayetana Álvarez de Toledo Peralta-Ramos**, Portavoz del Grupo Parlamentario Popular en el Congreso.

PROPOSICIÓN DE LEY RELATIVA A LOS DERECHOS Y LAS GARANTÍAS DE LA DIGNIDAD DE LA PERSONA ANTE EL PROCESO FINAL DE SU VIDA

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 morir con la máxima dignidad.

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

Es necesario reconocer que para todas las personas hay un momento en que lo razonable o útil para ayudar a las personas en la recta final de su vida, es evitar el sufrimiento, por encima de intentos vanos de alargar la vida. Llegados a ese punto, deben asumirse no solo 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 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

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 en las mejores circunstancias posibles.

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, la integridad física y la intimidad de la persona.

BOLETÍN OFICIAL DE LAS CORTES GENERALES

CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

III

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 religioso 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 adecuar 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.

El Título IV regula el procedimiento sancionador por las infracciones cometidas en la aplicación de la presente ley, en consonancia con lo dispuesto en la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, y sin perjuicio de la normativa que en su caso desarrollen las Comunidades Autónomas.

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.

BOLETÍN OFICIAL DE LAS CORTES GENERALES

CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

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 enfermedad, su edad y de su lugar de residencia en todo el territorio nacional.
- f) La garantía de 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 solo 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 a 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 interdisciplinarios 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 participen 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 supresión. 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 una enfermedad o un 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: la disminución deliberada de la conciencia del enfermo, una vez obtenido el oportuno consentimiento mediante la administración de los fármacos indicados y a las dosis proporcionadas, con el objetivo de evitar un sufrimiento insostenible causado por uno o más síntomas refractarios. La sedación debe seguir siempre el principio de proporcionalidad, siendo el objetivo alcanzar un nivel de sedación suficientemente profundo como para aliviar el sufrimiento.

BOLETÍN OFICIAL DE LAS CORTES GENERALES

CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

n) Sedación en fase de agonía: sedación paliativa que se utiliza cuando el enfermo se encuentra en sus últimos días u horas de vida para aliviar un sufrimiento intenso. En esta situación la sedación es continua y tan profunda como sea necesario para aliviar dicho sufrimiento.

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 este lo permita. La 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, estos 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

BOLETÍN OFICIAL DE LAS CORTES GENERALES

CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

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 otorgar instrucciones previas o planificación anticipada de los cuidados.

1. Toda persona mayor de edad y con plena capacidad de obrar 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 autonómica 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 validez y eficacia en todo el territorio nacional.

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 en situación de capacidad, quien la represente tendrá en cuenta los valores u opciones vitales recogidas 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 capacidad, la voluntad manifestada durante dicho proceso prevalecerá sobre cualquier otra previa.

5. Se facilitará y fomentará la planificación anticipada de los cuidados, entendida como un proceso relacional y dinámico de comunicación entre el paciente y su familia y el equipo sanitario, en el que se incorporan los deseos y preferencias del paciente a las decisiones de atención sanitaria, teniendo en cuenta la situación clínica real y concreta.

Artículo 8. 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 9. 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.

BOLETÍN OFICIAL DE LAS CORTES GENERALES

CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

Artículo 10. 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 11. 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, las personas que se encuentren en el proceso final de su vida tendrán derecho a recibir, conforme a sus convicciones y sus creencias, asistencia espiritual o religiosa, de acuerdo con lo previsto en la Ley Orgánica 7/1980, de 5 de julio, de Libertad 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 12. 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 13. 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,

BOLETÍN OFICIAL DE LAS CORTES GENERALES

CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

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 a 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 14. 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.

Artículo 15. Sobre la formación y la capacitación de los profesionales sanitarios en materia de cuidados paliativos.

1. Las autoridades educativas garantizarán formación específica suficiente en cuidados paliativos en los grados universitarios de Medicina, Enfermería, Trabajo Social y Psicología y en los Títulos correspondientes a los estudios de Formación Profesional de Técnico de Cuidados Auxiliares de Enfermería y Técnico en Emergencias Sanitarias o las titulaciones y grados equivalentes que correspondan por razón de la materia.

2. El Ministerio de Sanidad creará un área de capacitación específica en materia de cuidados paliativos de conformidad con lo establecido en el artículo 24 de la Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de ordenación de las profesiones sanitarias y en el artículo 8 del Real Decreto-ley 16/2012, de 20 de abril, de medidas urgentes para garantizar la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud y mejorar la calidad y la seguridad de sus prestaciones.

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.

BOLETÍN OFICIAL DE LAS CORTES GENERALES

CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

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 religioso 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.

4. Los familiares de primer grado de consanguinidad o afinidad de un paciente que se encuentre en el proceso de morir podrán disfrutar de permisos laborales regulados conforme a lo establecido en el artículo 37 del Real Decreto Legislativo 2/2015, de 23 de octubre, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley del Estatuto de los Trabajadores, así como en los artículos 48 y 51 del Real Decreto Legislativo 5/2015, de 30 de octubre, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley del Estatuto Básico del Empleado Público.

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. Ayudas a la dependencia de las personas en el proceso final de la vida.

1. El Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, y las Comunidades Autónomas, en este caso mediante sus consejerías competentes en materia de Dependencia, garantizarán a las personas con enfermedad terminal que precisen el reconocimiento de su situación de dependencia, una valoración y, en su caso, una atención personalizada en los términos de urgencia contemplados en la legislación vigente en la materia.

BOLETÍN OFICIAL DE LAS CORTES GENERALES

CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

2. Para las situaciones de urgencia en los procedimientos de reconocimiento de la situación de dependencia, es de aplicación el artículo 33 de la Ley 39/2015, de 1 de octubre, del Procedimiento Administrativo Común de las Administraciones Públicas.

Artículo 23. 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 estos 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.

TÍTULO IV

Infracciones y sanciones

Artículo 24. Disposiciones generales.

1. Sin perjuicio de lo previsto en la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, las infracciones contempladas en la presente ley y en su normativa de desarrollo serán objeto de sanción administrativa, previa instrucción del oportuno expediente, sin perjuicio de las responsabilidades civiles, penales o de otro orden que puedan concurrir.

2. No podrán sancionarse los hechos que hayan sido sancionados, penal o administrativamente, en los casos en que se aprecie identidad de sujeto, hecho y fundamento.

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

Artículo 25. Infracciones leves.

Se tipifica como infracción leve el incumplimiento de cualquier obligación o la vulneración de cualquier prohibición de las previstas en esta ley, siempre que no proceda su calificación como infracción grave o muy grave.

Artículo 26. Infracciones graves.

1. Se tipifican como infracciones graves las siguientes:

- a) El incumplimiento de las normas relativas a la cumplimentación de los datos clínicos.
- b) El impedimento del acompañamiento en el proceso de muerte, salvo que existan circunstancias clínicas que así lo justifiquen.

2. Las infracciones tipificadas como leves podrán calificarse de graves, en atención a las siguientes circunstancias:

- a) Lesividad del hecho.
- b) Cuantía del eventual beneficio obtenido.
- c) Gravedad de la alteración sanitaria y social producida.
- d) Grado de intencionalidad.

Artículo 27. Infracciones muy graves.

1. Se tipifican como infracciones muy graves las siguientes:

- a) El obstáculo o impedimento a los ciudadanos del disfrute de cualquiera de los derechos expresados en el Título I de la presente ley.
- b) La actuación que suponga incumplimiento de los deberes establecidos en el Título 11 de la presente ley.

BOLETÍN OFICIAL DE LAS CORTES GENERALES

CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

2. Las infracciones tipificadas como graves podrán igualmente calificarse de muy graves, en atención a las circunstancias previstas en el apartado 2 del artículo anterior, salvo que esta concurrencia haya determinado su tipificación como grave.

Artículo 28. Sanciones.

1. Las infracciones previstas en esta ley serán objeto de las sanciones administrativas previstas en el artículo 36 de la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad.

2. Sin perjuicio de la sanción económica que pudiera corresponder, en los supuestos de infracciones muy graves, se podrá acordar por la Administración sanitaria competente la revocación de la autorización concedida para la actividad en centros y establecimientos sanitarios.

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. 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 tercera. Evaluación de la ley.

El Ministerio de Sanidad, 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 cuarta. 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 quinta. 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 sexta. 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.

BOLETÍN OFICIAL DE LAS CORTES GENERALES

CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

Serie B Núm. 55-1

21 de febrero de 2020

Pág. 14

Disposición derogatoria única. Derogación normativa.

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

Disposición final primera. Título competencial.

Esta ley se dicta al amparo de lo dispuesto en los artículos 149.1.1.^a y 16.^a de la Constitución, relativos a las competencias exclusivas del Estado en la regulación de las condiciones básicas que garanticen la igualdad de todos los españoles en el ejercicio de los derechos y en el cumplimiento de los deberes constitucionales, así como a las bases y a la coordinación general de la sanidad.

La ley también se dicta de conformidad con lo dispuesto en:

- la Ley Orgánica 7/1980, de 5 de julio, de Libertad Religiosa.
- la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad.
- 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.
- la Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de ordenación de las profesiones sanitarias.
- el Real Decreto-ley 16/2012, de 20 de abril, de medidas urgentes para garantizar la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud y mejorar la calidad y la seguridad de sus prestaciones.
- la Ley 39/2015, de 1 de octubre, del Procedimiento Administrativo Común de las Administraciones Públicas.
- el Real Decreto Legislativo 2/2015, de 23 de octubre, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley del Estatuto de los Trabajadores.
- y en el Real Decreto Legislativo 5/2015, de 30 de octubre, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley del Estatuto Básico del Empleado Público.

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.